

балалар үшін
бірігейік

юнисеф 



**МҮГЕДЕКТИГІ БАР БАЛАЛАРДЫҢ
ЖАҒДАЙЫНА ТАЛДАУ:
Қазақстан Республикасында
инклюзивті қоғамды дамыту**

УДК 364
ББК 65.272
М87

М87 «Мүгедектігі бар балалардың жағдайына талдау: Қазақстан Республикасында инклюзивті қоғамды дамыту», - Астана, 2014, – 108 б.

ISBN 978-601-7523-15-2

Есепті Қазақстандағы ЮНИСЕФ Өкілдігі UniCredit қорының қолдауымен әзірледі. Осы басылымдағы пікірлер авторларға тиесілі және міндетті түрде ЮНИСЕФ пен UniCredit қорының ресми көзқарасын білдірмейді. Есепте пайдаланылған суреттерде бейнеленген адамдар мен объектілер есептің мазмұнына қатысы жоқ.

Осы басылымда пайдаланылатын белгілер мен материалдың баяндалуы ЮНИСЕФ-тің Қазақстандағы, қандай да бір елдегі немесе аумақтағы балалардың құқықтық мәртебесіне немесе оның билік органдарына, не оның шекараларын делимитациялауға қатысты қандай да бір көзқарасын білдірмейді.

Мұқабдағы суреттер: Астана қаласындағы Балаларға арналған психоневрологиялық медициналық-әлеуметтік мекемесінің мүгедектігі бар балаларға арналған күндізгі бөлімінде және толық күн болатын «Балам-ай» балаларды дамыту орталығында.

Басылым тегін таратылады. Шолудан алынған ақпаратты қайта басқан, дәйексөз келтірген немесе өзгеше пайдаланған жағдайда осы басылымға сілтеме жасау міндетті.

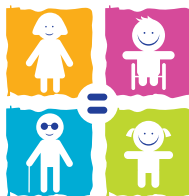
УДК 364
ББК 65.272

Қазақстан Республикасындағы БҰҰ Балалар қоры (ЮНИСЕФ)
Қазақстан Республикасы, 010000,
Астана қ., Бейбітшілік көшесі, 10-А үй,
тел/факс: +7 (7172) 32 17 97, 32 29 69, 32 18 03
www.unicef.kz, www.unicef.org.

Авторлар: Сонила Томини, Микаэлла Ваноре, Сепиде Юзефзаде, Франциска Гассманн.

ISBN 978-601-7523-15-2

© Қазақстан Республикасындағы БҰҰ Балалар қоры (ЮНИСЕФ), 2014



МҮГЕДЕКТІГІ БАР БАЛАЛАРДЫҢ ЖАҒДАЙЫНА ТАЛДАУ:

**Қазақстан Республикасында
инклюзивті қоғамды дамыту**

Алғыс білдіру

Бұл баяндаманы Маастрихт UNU-Merit Жоғары Басқару Мектебі (Сонила Томини, Микаэлла Ваноре, Сепиде Юзефзаде және Франциска Гассманн) Қазақстандағы ЮНИСЕФ үшін дайындады. Баяндама үшін сапалы деректерді жергілікті «Бриф» компаниясы атынан Динара Әбілдинова мен Петр Вальтер жинады. Авторлар Қазақстан Республикасының Статистика жөніндегі агенттігіне, Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау министрлігіне, Қазақстан Республикасының Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігіне және Қазақстан Республикасындағы Адам құқықтары жөніндегі уәкіл мекемесіне ұсынған материалдары мен ақпараттары үшін алғыс білдіреді. Осы есепті әзірлеуде қосқан үлесі мен түсініктемелері үшін Зүлфия Мовкебаеваға, түрлі сұхбат бергендері үшін басқа да қатысушыларға ризашылығымызды білдіреміз. Мүгедектігі бар балалардың бастарынан өтетін мәселелері бойынша жұмыс жасалған фокус-топтардың барлық қатысушыларына өз пікірлерін еркін білдірген терең сұхбаттары мен талқылаулары үшін ерекше алғысымызды білдіреміз.

Мазмұны

ҚЫСҚАША МАЗМҰНЫ	6
I. КІРІСПЕ ЖӘНЕ ТҰЖЫРЫМДАМАЛЫҚ НЕГІЗ	11
1.1. Баяндаманың негізгі міндеттері	11
1.2. Мүгедектік мәселесі бойынша халықаралық тұжырымдамалық негіз	12
1.3. Қазақстандағы балалар мүгедектігінің анықтамасы	16
1.4. Қазақстандағы мүгедектігі бар балалар	19
II. ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫНДАҒЫ МҮГЕДЕКТІГІ БАР БАЛАЛАРДЫҢ ЖАҒДАЙЫНА ТАЛДАУ	21
2.1. Қазақстан Республикасындағы балалар мүгедектігі туралы ұлттық үрдістер мен статистикалық деректер	22
2.2. Қазақстандағы мүгедектігі бар адамдарды қамтитын заңнамалар	29
2.3. Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған институционалдық құрылым	32
2.4. Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған жәрдемақылар	36
2.5. Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған мемлекеттік бағдарламалар	40
III. МҮГЕДЕКТІГІ БАР БАЛАЛАРДЫҢ ӘЛЕУМЕТТІК ИНКЛЮЗИЯСЫНА БАЙЛАНЫСТЫ КЕДЕРГІЛЕР: МҮДДЕЛІ ТАРАПТАРДЫҢ КӨЗҚАРАСТАРЫ	55
3.1. Деректер және әдіснама	56
3.2. Білім беру	57
3.3. Денсаулық сақтау қызметі	67
3.4. Әлеуметтік өмірге қатысу, кемсітушілікке жол бермеу және отбасындағы тәрбие	74
3.5. Адекватты өмір сүру деңгейі және әлеуметтік қорғау	77
3.6. Заңнамалық және нормативтік орта	80
IV. САЯСАТ САЛАСЫНДАҒЫ НЕГІЗГІ ТҰЖЫРЫМДАР МЕН ҰСЫНЫМДАР	89
4.1. Негізгі тұжырымдар	89
4.2. Саясат саласындағы ұсынымдар	94
V. ҚОСЫМША	97
1-ҚОСЫМША. МОНИТОРИНГ ҚҰРАЛДАРЫНЫҢ ЖОБАСЫ	97
2-ҚОСЫМША. СТАТИСТИКАЛЫҚ МӘЛІМЕТТЕР	101
VI. БИБЛИОГРАФИЯ	106

СУРЕТТЕР МЕН КЕСТЕЛЕР ТІЗІМІ

1-кесте. Тіркелген мүгедектігі бар балалар саны (0–17 жас)	22
1-сурет. 2005–2012 жж. кезеңінде балалардың жалпы санымен салыстырғандағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (мыңға шаққанда)	23
2-сурет. Балалардың жалпы санынан пайызға шаққандағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (2005–2012 жж.)	23
3-сурет. 18 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалар саны	24
4-сурет. Мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (0–16 жас)	25
5-сурет. I топтағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (16–18 жас)	25
6-сурет. II топтағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (16–18 жас)	26
7-сурет. III топтағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (16–18 жас)	26
8-сурет. 2008-2012 жж аралығындағы кезеңде алғашқы медициналық жәрдем орталықтарында тіркелген мүгедектігі бар балалар саны (16 жасқа дейінгі).	28
9-сурет. 2010–2012 ж. кезеңінде Қазақстан Республикасында мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақы алған мүгедектігі бар балалар саны	36
10-сурет. Мүгедектігі бар балалардың жалпы саны бойынша алғанда (18 жасқа толмаған) қандай да бір жәрдемақы алмайтын мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі	37
11-сурет. 2007–2013 ж. кезеңдегі мүгедектігі бар балаларға арналған мүгедектігі бартігі бойынша берілетін ай сайынғы жәрдемақы (теңгемен)	37
12-сурет. Мүгедектігі бар балаларға берілетін мүгедектігі бойынша тұрақты бағалармен көрсетілген ай сайынғы жәрдемақылар (ТБИ – тұтыну бағасының индексі) 2007 ж. = 100)	38
13-сурет. 2012 жылы Қазақстан Республикасындағы психологиялық-педагогикалық түзеу кабинеттерінің саны	40
14-сурет. Психологиялық-педагогикалық түзеу кабинеттерінің қызметін пайдаланатын мүгедектігі бар балалардың бөлінісі	41
15-сурет. 2012 жылы бүкіл еліміз бойынша логопедтік кабинеттердің бөлінісі	41
16-сурет. 2012 жылы логопедтік кабинеттердің қызметін пайдаланған мүгедектігі бар балалардың бөлінісі	42
17-сурет. Мектепке дейінгі білім беру жүйесіне баратын дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар туралы мәліметтер (2012 жыл)	43
18-сурет. Білім беру жүйесінде оқитын дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар туралы деректер (2012 жыл)	43
19-сурет. Мектепке дейінгі білім беру жүйесімен қамтылмаған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі	43
20-сурет. Білім беру жүйесімен қамтылмаған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі	44
21-сурет. Мүгедектігі бар балалардың жалпы білім беретін күндізгі мектептерге бөлінісі	45
22-сурет. Жалпы білім беретін күндізгі мектептерде репериторлық қызмет көрсетілетін мүгедектігі бар балалардың бөлінісі	45
23-сурет. Үйде білім алатын балалар саны (облыстар бойынша)	46
24-сурет. Үйде білім алатын мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі (қалалық/ауылдық аудандарға бөлгенде)	47

25-сурет. Кәсіптік-техникалық білім беру ұйымдарындағы мүгедектігі бар және дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар мен жастардың білім алуы туралы деректер, 2002–2012 (жылдар)	48
26-сурет. 2012 жылы кәсіптік-техникалық білім беру бағдарламаларына қатысқан мүгедектігі бар және дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалардың бөлінуі	48
27-сурет. Оңалту орталықтарының бөлінуі	49
28-сурет. Оңалту орталықтарындағы мүгедектігі бар балалардың саны	50
29-сурет. 2005-2011 жылдарда медициналық – әлеуметтік мекемелерде болған 18 жасқа дейінгі және 3 жасқа дейінгі балалардың жалпы саны (жүздіктермен есептегенде)	50
30-сурет. 2005–2011 жж. кезеңде мүгедектігі бар балаларға арналған балалардың институционалдық мекемелерінде тұрған 18 жасқа толмаған және одан асқан балалардың жалпы саны	51
2-кесте. 2000–2011 жылдар кезеңіндегі мемлекеттік интернаттық мекемелердегі (мекемелердің барлық түрлері) мүгедектігі бар балалардың саны	51
31-сурет. Мүгедектігі бар балаларға арналған медициналық-әлеуметтік мекемелердің бөлінуі	52
3-кесте. Интернаттардағы балалардың жалпы санынан интернаттардағы мүгедектігі бар балалардың пайызға шаққандағы үлесі (18 жасқа дейінгі)	52
32-сурет. Медициналық-әлеуметтік мекемелердегі мүгедектігі бар балалар саны	53
33-сурет. Мүгедектігі бар балаларға арналған медициналық-әлеуметтік мекемелердегі қызмет көрсететін қызметкерлер саны	53
34-сурет. 2004-2012 жылдар кезеңінде жоғары оқу орнында оқуға мемлекеттік білім беру грантын алған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі	54
4-кесте. Сұхбат пен фокус-топтар барысында сұралған адамдардың сипаттамасы	56
5-кесте. Мүгедектігі бар балалардың мәселелерін шешуге құзыретті ұйымдар	85
А 1-кесте. Мониторинг құралдары	97
А 2-кесте. 2008 – 2012 жылдары алғашқы медициналық-санитарлық қызметтер тіркеген мүгедектігі бар балалар саны	101
А 3-кесте. ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігінің деректері, 2012 ж.	102
А 4-кесте. ҚР Білім және ғылым министрлігі, 2012 ж.	103
А 5-кесте. ҚР Статистика агенттігінің деректері, 2011 ж.	104
А 6-кесте. Сұхбаттар мен фокус-топтар тізімі	104
А 7-кесте. ПМПК жұмыс істеп жатқан желісі және балалар мен жасөспірімдерге арналған орталықтарды кеңейтуге сұраныс	105



Инклюзивті мектепте, Астана қ.

ҚЫСҚАША МАЗМҰНЫ

Бұл есепте Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың жағдайына жасалған талдау ұсынылды. Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың жағдайына жасалған тұтас талдау құжаттарға бастапқы талдау жасауды, фокус-топтардағы талқылауларды, мүгедектігі бар және мүгедектігі жоқ балалардың мұғалімдерімен, ата-аналарымен, мүгедектігі бар және мүгедектігі жоқ балалардың өздерімен, мемлекеттік органдардың өкілдерімен және үкіметтік емес ұйымдарда жұмыс істейтін мамандармен егжей-тегжейлі жүргізілген сұхбаттарды қоса алғанда, аралас әдістер ұстанымын пайдалана отырып дайындалды. Бастапқы және екінші деректерге жасалған талдау соңғы екі онжылдықтың мүгедектігі бар балалардың құқықтары саласында біршама нормативтік-құқықтық және заңнамалық реформалармен сипатталатынын көрсетті. Мұндай ілгерілеушілік Қазақстанда мүгедектігі бар балаларды қорғаудың басымдығын және олардың әлеуметтік инклюзиясы туралы мәселенің бар екенін көрсетеді.

Қазақстан Республикасындағы әлеуметтік инклюзия мен теңдік мүмкіндіктерін дамыту бойынша жасалып жатқан іс-әрекеттер мүгедектігі бар балалардың мүдделерін тікелей қозғайтын бірқатар заңнамалық актілерді әзірлеуге ықпал етті. Арнайы заңнама тегін білім алу (осы санатқа жататын балалардың бастауыш, орта және кәсіби оқу, сондай-ақ тегін жоғары білім алу), медициналық мекемелерде мамандандырылған ем алу, қызмет көрсету, материалдық көмек және әлеуметтік қолдау алу құқығын қарастырады. Ерекше мұқтаждықтары бар адамдар үшін қызмеке қолжетімділікті қамтамасыз ету саласындағы құрылыс нормалары мен стандарттарына байланысты заңнамалық актілер мүгедектігі бар балалардың барлық мұқтаждықтарын көрсетпейді, бірақ олардың мұқтаждықтарын жанама түрде есепке алады. Соңғы екі онжылдық ішінде адам құқықтарына, оның ішінде мүгедектігі бар балаларға қатысты қабылданған заңдар мен ережелер мүгедектігі бар балаларды әлеуметтік қорғау үшін берік негізбен қамтамасыз етіп қана қоймайды, сонымен қатар Қазақстанда әлеуметтік жұмыс тұжырымдамасын енгізген кезде осы санаттағы адамдардың бетпелетін проблемалары мен ерекше мұқтаждықтарын көрсетеді. Өзінің мүгедектігі бар адамдар мен балалардың мұқтаждықтарын қанағаттандыруға бағытталған күш-жігерін растау мақсатында Қазақстан 2008 жылы 11 желтоқсанда БҰҰ Мүгедектер құқықтары туралы конвенциясына қол қойды.

Қазақстан неғұрлым толық және жалпыны тегіс қамтитын заңнамалық базаны әзірлеуге қосымша мүгедектігі бар балаларға қатысты да бірқатар нормативтік өзгерістер енгізді. Қазақстан жүктіліктің бастапқы кезеңінде мүгедектікті уақытылы анықтауға ықпал ететін жаңа ережелерді қабылдады. Жаңа ережелер босанғанға дейінгі, перинаталды және неонаталды скринингтерге қатысты. Жаңа әдіс сонымен қатар бала жастағы аурулар мен балалардың нәресте кезінен дамуын ықпалдастырып жүргізу үшін де енгізілді. Білім беру, денсаулық сақтау және әлеуметтік қорғау секілді секторлар жаңа белеске өтіп, мүгедектігі бар балаларды анықтау, қорғау, қоғам өміріне араластыру және оларға тең мүмкіндіктерді қамтамасыз ету тұрғысынан өзіне жаңа рөлдерді қабылдады. Білім беру секторындағы педагогикалық бағалаулар дамудағы кешеуілдеу фактілерін анықтауға көмектесті. Әлеуметтік қорғау секторында бала мүгедектігінің деңгейі оның ауырлығына сүйене отырып бағаланады, сондай-ақ бір бөлігі

еңбек нарығына араластыру болып табылатын әлеуметтік инклюзия келешегі бағаланады. Секторлар арасындағы күш-жігер біріктіріліп, сәби шақта даму қаупін анықтау үшін балаларға жаппай стандартты скрининг жүргізу басталды, ол адамның өмір бойында қоғамға интеграциялануы үшін стратегия әзірлеуге көмектеседі.

Соңғы он жылда балалар мүгедектігі жағдайларына мониторинг жүргізу айтарлықтай жақсарды. 2005-2012 жж. кезеңінде еліміз бойынша тіркелген мүгедектігі бар балалар саны артты, бұл Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың нақты және салыстырмалы санының өсуін ғана көрсетпейді, сонымен қатар мүгедектігі бар балаларды анықтау, тіркеу және кейіннен қорғау жағдайларының да артқанын көрсетеді. Мүгедектікке байланысты әлеуметтік таңбаның басылуы азайғанына қарамастан, мүгедектігі бар балаларды жете есепке алмау фактілері әлі де сақталып отыр. Көптеген адамдардың билік органдарына ресми хабарланбаған және мүгедектігі бар адам ретінде тіркелмеген «жасырын мүгедектігі» бар екеніне бірқатар дәлелдер бар. Қазақстан бойынша мүгедектігі бар балаларды бөлу халықтың жалпы құрылымына сәйкес келеді, мүгедектігі бар балалардың неғұрлым абсолютті саны халық ең көп қоныстанған өңірлерде (Қарағанды, Алматы, Жамбыл және Оңтүстік Қазақстан облыстарында) тіркелген. Мүгедектігі бар балаларды тіркеу көрсеткіштерінің артуы бүкіл ел бойынша көптеген балалардың мемлекеттік қызметтермен және тиісті жеңілдіктермен қамтылғанын көрсетеді. Сөйтіп, денсаулық сақтау жүйесінің деректері 16 жасқа толмаған барлық мүгедектігі бар балалардың 88,2%-ы алғашқы медициналық-санитарлық жәрдем көрсету емханаларында тіркелгенін, мүгедектігі бар балалардың 96%-дан астамы мемлекеттік жәрдемақы алатынын көрсетеді. Осы қызметтерді пайдалану деңгейі жақсы әсер қалдырып, соңғы жылдарда жағдайдың айтарлықтай жақсарғанын көрсететініне қарамастан, елдегі балалардың белгілі бір үлесі оларға заңмен кепілдендірілген жеңілдікті және қызметтерді пайдаланбайтыны туралы деректер бар. Сондықтан мемлекеттік жәрдемақы алмайтын мүгедектігі бар балалардың санын үнемі бақылап отыру және оған кедергі келтіретін себептерді уақытылы анықтау маңызды.

Мүгедектігі бар балаларға инклюзивті білім беру және оларға тең мүмкіндіктерді қамтамасыз ету Қазақстан қол жеткізген көптеген нәтижелердің тағы бір саласы болып табылады. Мүгедектігі бар балалар мүгедектік

деңгейіне байланысты жалпы, инклюзивті немесе арнайы мектепке дейінгі, бастауыш немесе институционалдық әлеуметтік мекемелерге бара алады. Көптеген мүдделі адамдар, оның ішінде мұғалімдер, мүгедектігі бар және мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары, сондай-ақ мемлекеттік органдардың өкілдері инклюзивті сыныптар мүгедектігі бар оқушылар үшін ең жақсы білім беру ортасын қамтамасыз етеді деп санайды. Мұнымен қатар мүгедектігі бар балаларды жалпы білім беру мектептеріне тарту міндетті түзету, педагогикалық және психологиялық көмек тұрғысынан үлкен күш-жігерді талап етеді. Сонымен қатар мүгедектігі бар балаларды біліммен қамту деректері мен көрсеткіштерінің жоқтығын ескере отырып, мүгедектігі бар балаларды жалпы білім беретін оқу орындарына араластыруда жағдайдың нақты жақсарғанын бағалау қиын. Дей тұрғанмен, орта және орта кәсіптік білім беру саласында белгілі бір ілгерілеушіліктер бар. Сөйтіп, 2002 – 2012 жж. техникалық және орта кәсіптік білім беретін оқу орындарына баратын мүгедектігі бар және дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар саны артты. Мүгедектігі бар балалар үшін білім беру тегін болып табылғанымен, соңғы деректер квота бойынша білім беру грантын алуға өтінім берген мүгедектігі бар балалардың 85%-ы ғана оны 2012 жылы алғанын көрсетеді. Бұл кәсіптік-техникалық және жоғары оқу орындарында оқумен қамтылған мүгедектігі бар балалардың санының өсіп отырғанына қарамастан, мүгедектігі бар балалардың білім алу жүйесіне интеграциялануы үшін әрі қарайғы шараларды қабылдау қажеттігі туралы дабыл қағады.

Статистикалық деректер мен зерттелген материалдарда анықталған көптеген үрдістерді фокус-топтардағы талқылауларға қатысқандар мен сұралған респонденттер растады. Қазақстан Республикасында балаларды қорғау жүйесінде бұрынғыша қандай олқылықтар бар екенін анықтау үшін бес өңірде (Астана және Алматы ққ., Қарағанды, Қызылорда және Шығыс Қазақстан облыстарында) фокус-топтарда тоғыз талқылау және 33 егжей-тегжейлі сұхбат жүргізілді. Қатысушылардың пікірлері мүгедектігі бар балаларға қатысты бірнеше негізгі бағыттар әлі де болса ел үшін өзекті болып табылады деген ұстанымға саяды.

Инклюзивті білім беру тұрғысынан респонденттер мынадай мәселелерді талқылады:

1) білім беру мекемелері жаңартылуға және мүгедектігі бар балаларды қабылдау үшін қайта жабдықтаруға тиіс;

2) инклюзивті мектептер мен сыныптарда жұмыс істеу үшін мұғалімнің көмекшісін, логопедтерді, физиотерапевтерді және т.б. қоса алғанда мамандандырылған қызметкерлерді енгізу қажет;

3) «оқушы-мұғалім» арасалмағының неғұрлым төмен болуы мүгедектігі бар балалардың білім алуға ықпалдасуындағы табыстарға ықпал етеді;

4) мүгедектігі бар балаларға қолайлы білім беру қарқынын қамтамасыз ету үшін мұғалімдерге мүгедектігі бар балаларға арналған арнайы жеке оқу бағдарламалары, білім беру саласындағы жұмыс жоспарлары және жоспарлар қажет;

5) оқушылар мен олардың ата-аналары мүгедек балаларды сыныпқа апаруға бағдар ұстауға және дайын болуға тиіс.

Денсаулық сақтау саласына келетін болсақ, фокус-топтар мен респонденттер мынадай үш негізгі мәселені атап көрсетті:

1) медициналық мекемелерге қолжетімділік;

2) тиісті босанғанға дейінгі скрининг пен пост-диагностикалық консультацияларды қоса алғанда, сапалы медициналық қызметтің болуы;

3) медициналық қызмет көрсетуге арналған әлеуметтік қорғау шараларына қолжетімділік.

Әлеуметтік қатысу саласында көптеген респонденттер соңғы көптеген жылдар ішінде мүгедектігі бар адамдардың өмірінде болып жатқан айқын жақсару жағдайларын атап көрсетті. Респонденттер мүгедек емес балалардың әдетте мүгедектігі бар балалармен ашық қарым-қатынас жасауға бейім екенін, әлеуметтік таңба белгілі бір деңгейде мұндай балалардың толымды өмір сүруі шектелген деп санайтын ата-аналар немесе билік органдарының өкілдерінен шығатынын хабарлады.

Әлеуметтік қорғау респонденттер талқылаған әлеуметтік инклюзияның тағы бір саласы болып табылады.

Ата-аналар мен қызмет көрсететін ұйымдар мыналарды хабарлады:

1) мүгедектігі бар балаларға қомқорлық жасау қымбат болып табылады, осыған орай мемлекеттік жәрдемақылар қажет болып табылады;

2) жәрдемақылар пакеті көлемінің қомақты болуына қарамастан, көптеген отбасылар бюд-

жет қаражатының тапшылығын бастан кешіріп отыр, өйткені олардың балаларына көрсетілетін белгілі бір қызметтер немесе материалдық қажеттіліктер қолдағы бар жеңілдіктермен қамтылмаған;

3) мемлекеттік органдар жәрдемақылар мен жеңілдіктерді пайдалану тиімділігін шектейтін әлеуметтік қорғау шараларына қалай рұқсат алу және оларды тиімді пайдалану туралы шектеулі ақпарат ұсынады.

Ең ақырында, респонденттер мүгедектігі бар балалардың құқықтарын заңнамалық және нормативтік-құқықтық база арқылы қорғау мәселесін талқылады.

Респонденттер анық негіздемелер әзірлеу саласында айтарлықтай жақсару жағдайларының бар екенін, бірақ оны іске асыру проблема болып қала беретінін атап көрсетті, өйткені:

1) баланы мүгедектігі бар ретінде тану үшін Қазақстанда қабылданған стандарттардың халықаралық стандарттарға қарағанда мейлінше қатал бірнеше белгілері болғандықтан, мүгедектікті анықтаудың қолданыстағы критерийлері кейбір балалардың әлеуметтік артықшылықтарға қолжетімділігін алып тастауы мүмкін;

2) елдің көптеген өңірлерінде, әсіресе медицина мен білім беру салаларында мамандар мен жабдықтар анық жетіспейтін ауылдық аудандарда ақша қаражаты мен адам ресурстары бұрынғысынша жеткіліксіз;

3) қызметпен қамтуды кеңейтуге арналған қаржыландыру құрылымы (мысалы, мемлекеттік органдардың қоғамдық ұйымдарының қосалқы мердігерлігі арқылы) жүйелі және қолжетімді қызметті қамтамасыз ету үшін нақтыланып, түзетілуі тиіс.

Құжаттарға, фокус-топтардағы талқылауларға және респонденттердің сауалдамаларына талдау жүргізу барысында жинақталған ақпарат негізінде Қазақстан Республикасындағы мүгедек балаларды әлеуметтік интеграциялау және оларға тең мүмкіндіктерді қамтамасыз ету саласындағы ілгерілеушіліктер үшін бірнеше негізгі салалар анықталуы мүмкін. Төменде Қазақстанның мүгедектігі бар балалардың мейлінше әлеуметтік интеграциялануына және оларға тең мүмкіндіктерді қамтамасыз етуге ықпал ете алатынына қатысты ұсынымдардың қысқаша жиынтығы мазмұндалған.

Терминологиялық аппаратты жетілдіру

1) Ұлттық стандарттар халықаралық стандарттарға, әсіресе бала мүгедектігі бар адам ретінде танылуы үшін балада анықталуға тиіс бұзылыстардың ең төменгі деңгейіне қатысты сәйкестікке келтірілуіне тиіс.

2) «Дамудағы шектеулі мүмкіндіктерді» «мүгедектіктен» ажыратудың нақты стандарттары мен критерийлері бұл санаттардың неғұрлым жүйелі түрде берілуін және патологиялары аса ауыр емес балалардың қажетті мемлекеттік қызметтер мен тауарлардан балаларды айырмауы үшін әзірленуге тиіс.

3) «Мүгедектігі бар бала» немесе «дамуында мүмкіндіктері шектеулі бала» секілді сөздерді балаға таңба ретінде басылуын немесе оның оқшаулануын болдырмау үшін ауыстыру немесе заң терминологиясында қолданудан аулақ болу қажет.

Мониторинг жүргізу құралдары

Осы баяндамада білім беру, медициналық қызмет көрсету, әлеуметтік қамтамасыз ету, әлеуметтік жәрдемақыларға қолжетімділік, мүгедектігі бар балаларды қоғамға араластыру, олардың тең мүмкіндіктерін және қатысуын қамтамасыз ету секілді салаларға қатысты мерзімді түрде бақылау қажет болатын көрсеткіштер тізбесінен тұратын техникалық қосымша беріледі.

Қарым-қатынасты өзгерту

Мүгедектігі бар адамдардың көріну мүмкіншіліктерін арттыратын ақпараттық-ағарту және насихат науқандары жүргізілуі мүмкін. Мұндай науқандар мүгедектігі бар адамдардың мүгедек емес адамдар секілді мүдделерінің, мүмкіндіктері мен шектеулерінің ұқсас екендіктерін көрсете алар еді.

Мүмкіндіктерді ынталандыру

Жұмыс істеп жүрген дәрігерлердің, педагогтердің және басқа әлеуметтік қолдау жүйесінің қатысушыларының мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларына өнімді болашағын жоспарлауға көмектесуге дайын екендіктеріне кепілдік беру үшін тренингтер өткізу қажет.

Балалар мен олардың отбасыларына қолдау көрсету

1) Ата-аналар мен олардың отбасыларының басқа мүшелерінің балалар үшін осы немесе басқа мүгедектіктен туындайтын ерекше қажеттіліктер, проблемалар және мүмкіндіктер туралы түсініктері болуға тиіс. Бұл – бала дамуының бірегей траекториясын түсінуге және бұл траекторияның баланың толымды өмір сүру мүмкіндіктері үшін қосатын салдарларын түсінуге алып келеді.

2) Отбасылардың нығаюы білім желілерін құру арқылы бір-бірімен білім және тәжірибе алмасу есебінен жүзеге асуы мүмкін; клиникалар, оқу орталықтары немесе оқу орындары осы формальды емес желілер үшін орталық ретінде әлеуетті іс-қимыл жасауы мүмкін.

3) Денсаулықтағы мүгедектікке алып келуі мүмкін бұзылыстарға диагностика жасағаннан кейін отбасылардың баланың мүгедектігін ресімдеу және оған әлеуметтік жәрдемақы алу үшін олар сақтауға тиіс болатын қадамдар сипатталатын оқулықтар немесе нұсқаулық ұсынылуы мүмкін.

Қоғамдастық негізінде оңалту және қолдау көрсету

1) Қоғамдық ұйымдар мен қызмет көрсететін өнім берушілер желісі «дөңгелек үстелдер» мен басқа жария форумдар өткізу арқылы стратегиялар және білім алмасу үшін қалыптастырылуы мүмкін.

2) Әлеуметтік қызметкер немесе басқа қоғамдық агент әрбір мүгедектігі бар балаға бекітілуі мүмкін; мұндай маман ата-аналарға өз балаларының медициналық, әлеуметтік және білім алу мұқтаждықтары туралы шешім қабылдауларына көмектесе отырып, негізгі білім мен үйлестіру орталығы ретінде қызмет көрсете алады.

Инклюзивті денсаулық сақтау

1) Ана денсаулығын қорғау және саламатты өмір салтын насихаттау мүгедектіктің даму қаупін мейлінше азайтуға көмектеседі, сөйтіп, бұл бағытта мемлекеттік білім беру бағдарламалары ұсынылуы мүмкін.

2) Медициналық қызметкерлерге мүгедектікті жатыршылық даму кезеңінде немесе бұлдіршін жаста анықтау бойынша қосымша оқудан өту талап етілуі мүмкін.

3) Ата-аналар мүгедектікті анықтағаннан кейін оңалту орталықтарына немесе емдеуге байланыссыз балаларына қажетті когнитивті, моторлық және бұлшық ет дағдыларын дамытуды қамтамасыз ету үшін олармен бірге орындауы қажет іс-шаралар туралы хабардар болуға тиіс.

4) Мектепке дейінгі балалар мекемелері, үйде күтім жасау немесе ұтқыр медициналық қызметтер секілді медициналық қызмет көрсету форматтары ата-аналарды өз балаларына медициналық ем іздеуге (үздіксіз) итермелеу үшін кеңейтілуі мүмкін.

Инклюзивті білім беру

1) Білім беру мекемелері олардың қолжетімділігін қамтамасыз ету үшін жаңғыртылуға тиіс, ол, мысалы, нашар көретіндер үшін тұтқалар немесе жаяу жол орнатуды, тірек-қозғалыс аппараттары бұзылған балалар үшін пандустар мен аласа табалдырықтар және т.б. жасауды көздейді.

2) Арнайы білім беру және дағдыларға үйрету мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін мұғалімдер үшін жүргізілуі тиіс, өйткені көптеген мұғалімдер инклюзивті сыныптарды басқаруға дайын емес.

3) Инклюзивті сыныптары бар мектептерге бір мұғалімге оқушылар санының арасалмағын жақсарту үшін де, сондай-ақ логопедтер, мұғалімдердің көмекшілері, консультанттар және т.б. секілді мамандарға қолжетімділікті қамтамасыз ету, оқушылар мен мұғалімдерге көмектесу үшін де қызметкерлер (мамандандырылған) көбірек қажет.

4) Жеке оқу жоспарлары оқу бағдарламаларының мүгедектігі бар балалардың мұқтаждықтарына жауап беруіне кепілдік беруі үшін мүгедектігі бар балаларға арнап әзірленуге тиіс, мұнда сыныптағы оқу қарқыны мүгедектігі бар балалар үшін де, сондай-ақ оларсыз да сәйкес келуіне ықпал ету қажет.

5) Мүгедектігі бар балаларға кәсіптік және мансаптық бағдарлар ұсынылуға тиіс. Мұнда, мүмкіндігінше, оларға болашақта нақты өндіргіш мақсаттарға қол жеткізуге көмектесе алатын жеке кәсіптік оқу бағдарламалары ұсынылуға тиіс.

6) Инклюзивті білім беруді ендіретін мектептер мұндай қайта құруларға әкелетін өзгерістерге қызметкерлерді, оқушылар мен олардың ата-аналарын дайындау қажет.



«Асыл бөбек» тірек-қозғалыс аппараттары бұзылған балаларға арналған мамандандырылған балабақшада, Астана қ.

I. КІРІСПЕ ЖӘНЕ ТҰЖЫРЫМДАМАЛЫҚ НЕГІЗ

1.1. Баяндаманың негізгі міндеттері

Бұл баяндаманың негізгі мақсаты - инклюзивті қоғамды дамытуға жәрдемдесу мақсатында Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың жағдайына талдау жасау. Баяндама мүгедектігі бар балаларды интеграциялауды және олардың тең құқылылығын тұтастай түсінуге негізделген және сонымен қатар оларға ұсынылатын қолданыстағы әлеуметтік саясат, заңнамалар, жүйелер мен ресурстар аясында әрі қарай жетілдіруді қажет ететін салаларды анықтауға тырысады. Талдау мүгедектігі бар балалармен жүргізілген озық тәжірибе мен мысалдарға негізделген, онда Қазақстан Республикасы үшін саясат мәселелері бойынша ұсынымдар әзірлеуге талпыныс жасалады. Мүгедектігі бар балалар үшін әлеуметтік интеграциялану және мүмкіндіктер теңдігін жүзеге асыруға, оларды бағалауға көмектесетін нақты тетіктер мен көрсеткіштер баяндаманың нәтижелері негізінде әзірленді.

Бұл баяндамада фокус-топтарда жүргізілген терең сұхбаттар мен талқылауларды талмамалық шолумен біріктіру арқылы мүгедектігі бар балалар үшін әлеуметтік инклюзия мен мүмкіндіктер теңдігін қамтамасыз ету жолындағы кедергілер мен жетістіктерді зерттеудегі аралас әдістер ұстанымы пайдаланылады. Фокус-топтардағы терең сұхбаттар мен талқылаулар бес өңірде – Астана қ., Алматы қ., Қарағанды, Қызылорда және Шығыс Қазақстан облыстарында жүргізілді. Балалар, ата-аналар, мұғалімдер, мемлекеттік қызметшілер және басқа негізгі мүдделі тараптар әлеуметтік араласу (инклюзия) мен мүмкіндіктер теңдігі білім беру, денсаулық сақтау, әлеуметтік қатысу, әлеуметтік қорғау және құқықтарды қорғау секілді түрлі салаларда қалай ілгері жылжи алатыны туралы пікір әралуандығын қамтамасыз ете отырып, деректер жинау үдерісіне қатыстырылды. Әдістерді үйлестіру ұстанымы мүгедектігі бар балаларға қатысты ресми үрдістер мен түрлі қатысушылардың қабылдауы бойынша көрсеткіштерді олардың қазақстандық қоғамда қалай жұмыс істейтіні салыстыру үшін таңдап алынды. Талдаудың екі бөлігінің де қорытындысы бірін-бірі толықтыруы немесе бір-біріне қайшы келуі мүмкін, солай болғанмен олардың әрқайсысы мүгедектігі бар балаларға тең құқылы қарым-қатынас жасау үшін қазіргі жетістіктеріміз бен болашақтағы қауіп-қатерлерімізге қатысты бірегей көзқарастарды білдіреді. Кабинеттік талдау формальды және ұйымдастыру мәнмәтінің алуан түрлі аспектілері, мысалы, заңнамалық орта және қызметтерді кеңістіктік бөлу туралы хабардар етеді. Сапалық талдау, керісінше, институционалдық құрылымдар аясындағы адамдардың қабылдауы мен тәжірибесі туралы деректерді анықтайды. Талдаудың осы екі түрінің арасындағы айырмашылықтар шешуге және жоюға болатын мықты олқылықтарды анықтауда барынша пайдалы болып табылады.

Бірінші тараудың қалған бөлігі мүгедектіктің тұжырымдамалық негізін және біздің қоғамымыздың мүгедектік концептімен жұмыс жасаған жылдар ішінде қабылдаған ұстанымдарын береді. Одан әрі тарау Қазақстан Республикасындағы балалар мүгедектігін анықтауды зерттеумен, сондай-ақ елдегі мүгедектігі бар балалар тап болатын жағдайлар мен проблемаларды көз алдына әкелумен жалғасады.

2-тарау Қазақстан Республикасындағы балалар мүгедектігін статистикалық деректер тұрғысынан, сондай-ақ Қазақстан

Республикасындағы мүгедектігі бар балалар кезігетін негізгі проблемалар мен кедергілерді анықтау тұрғысынан жағдаяттық талдауға арналған. Жағдаяттық талдау заңнамалық база, институционалдық негіз, бағдарламалар мен жәрдемақыларды қаржыландыру, сондай-ақ әлеуметтік қызметтердің көрсетілуі тұрғысынан жүргізіледі.

3-тарауда мүгедектігі бар балалардың қоғамға ойдағыдай интеграциялануы барысында кездесетін кедергілері мен жетістіктеріне жасалған сапалық талдаудың нәтижелері берілген. Талдау негізгі назар кезінде білім беруге, денсаулық сақтау, әлеуметтік қатысу қызметтеріне, кемсітпеушілікке, отбасындағы қамқорлық пен күтімге, жеткілікті өмір сүру деңгейі мен әлеуметтік қорғауға, сондай-ақ заңнамалық және нормативтік ортаның қызметтеріне аударылады. Қорытынды мүгедектігі бар балалардың құқықтарын іске асыру саясатын әрі қарай дамыту бойынша негізгі түйіндер мен ұсынымдарды қысқаша баяндай отырып, 4-тараудың ішінде беріледі.

1.2. Мүгедектік мәселесі бойынша халықаралық тұжырымдамалық негіз

Мүгедектік қоғамда уақыттың өтуімен байланысты өзгерген ұғым болып табылады. Бұл өзгеріс қоғамның мүгедектікті анықтауға жәрдемдесетін тәсілдеріне, соған сәйкес, мүгедектігі бар адамдар мен олардың отбасыларын қоғамға ықпалдастырудағы оның рөліне ықпал етті. Соңғы онжылдықтар ішінде мүгедектіктің «медициналық» моделінен «әлеуметтік» моделіне көшу (1-кірістірмені қараңыз) мүгедектік үшін әлеуметтік жауапкершілікті индивидтен тұтас қоғамға беру тәсіліне айтарлықтай дәрежеде ықпал етті. Мүгедектіктің «медициналық» моделі (екінші дүниежүзілік соғыстан кейін әсіресе кең таралған) физикалық немесе психологиялық мүгедектікті медицина немесе психология саласына жатады деп санайды. Балалардың немесе ересектердің мүгедектігі аурумен немесе басқа патологиялармен байланысты физиологиялық немесе психологиялық бұзылыстардың салдары ретінде қарастырылды және дұрысында, «емдеуді» қажет ететін «жағдай» деп есептеліп келді. Шын мәнінде, осы модель үшін қолданылатын «медициналық» термин Дүниежүзілік денсаулық сақтау

ұйымының (ДДСҰ) мүгедектікті анықтаудағы «кемістік», «патология» және «мүгедектік» секілді терминдері қолдану жөніндегі дауынан туындайды (Левеллин және Хоган, 2000 ж.). Қоғам неғұрлым «тіркелген» болып табылатын болса, медициналық модель адамды икемді әрі «өзгеретін» (сәйкесінше, қауқарсыз және сонымен қатар мүгедектікке бейімделуге қабілетті) адам ретінде қарастырады. Бұл модельдегі дертті балалар мен ересектер автоматы түрде кемістіктері бар балалар болып саналады және олардың отбасыларына да көбінесе сондай көзқарас болады. Мүгедектігі бар адамдар мен олардың отбасылары қоғамның «қалыпты» мүшелеріне айналуы үшін қоғам негізінен «медициналық» емді ұсынып отырған кезде бұл модельдің талабы қатты сынға ұшырады, сөйтіп, ол бұл модельден бас тартуға алып келді. Соңғы онжылдықтар ішінде әлеуметтанушылар мен мүгедектікті зерттеушілер көбінесе мүгедектікті әлеуметтік мәнмәтінмен тығыз байланыста қарастырады, сондай-ақ мұндай салдарларды әлеуметтік оқшаулау және мүгедектікпен тығыз байланысты басқа кемшіліктер ретінде көрсетеді (Шекспир, 2006 ж.).

Бұған қоса, әлеуметтанушылар мүгедектікті әлеуметтік құбылыс деп санайды және бақыланатын мүгедектік деңгейіне әсер етуде әлеуметтік жағдайлардың атқаратын рөлін атап көрсетеді (Левеллин және Хоган, 2000 ж.). Сөйтіп, мүгедектіктің әлеуметтік моделі, өз кезегінде, проблеманың өзіне неғұрлым жауапты рөл қабылдауға тиіс қоғамға қайтарылуын талап етеді. Мұндай модель қоғамға мүгедектігі бар адамдар мен олардың отбасына медициналық модель жүктеген жауапкершілікті қайтарады деп болжамдауға болады. Әлеуметтік модельде мүгедектік қоғамның бір бөлігі ретінде қарастырылады әрі мүгедектігі бар адамдар (және олардың отбасылар) азаматтық, саяси құқықтарды (сайлау құқықтары, пікір білдіру еркіндігі), сондай-ақ экономикалық, әлеуметтік және мәдени құқықтарды (денсаулық сақтау, білім беру және т.б.) басқа адамдармен тең пайдалана алады.

Зерттелген әдебиет мүгедектігі бар адамдармен жұмыс істеуде медициналық модельден әлеуметтік модельге көшуді ұсынады (Фугироллас, 2008 ж.). Бұл мүгедектігі бар адамдарға инклюзиялық ортаны қамтамасыз ететін тек қаржылық көмек көрсету саясатынан мүгедектігі бар адамдарға медициналық және әлеуметтік қолдау көрсетуге көшуді білдіретін болады. Мүгедектігі бар адамдарды қоғамға араластыруды олар дүниеге келген



Мүгедектігі бар балаларға үйде қызмет көрсету орталығында, Астана қ.

бетте бастау қажет. Бұл мүгедектігі бар балалары бар ата-аналарға балаларды тәрбиелеу және оларды оқытуға байланысты, оның ішінде әлеуметтік институционалдандыруды болдырмау мақсатында айтарлықтай көмек берілуі қажет дегенді білдіреді. (БҰҰДБ, 2009 ж.).

Саясат тұрғысынан қарағанда, медициналық модельдің орнына әлеуметтік модельді таңдаған кезде елдер адам денсаулығы мәселелерінен инклюзивтілікті, қоғамға араласуды, қызметтер мен инфрақұрылымға толық қолжетімділікті қамтамасыз ету үшін оған дейін еңсерілуге тиіс кедергілер тізіміне басымдық берген кезде сақ болуға тиіс. Мұндай кедергілер заңнама аясымен (мысалы, мүгедектігі бар ересектерді/балаларды анықтау тетіктері, немесе әлеуметтік қорғау және көрсетілетін қызметтер), түрлі қызмет көрсету жүйелерімен қамту деңгейімен (мысалы, денсаулық сақтау немесе білім беру), сондай-ақ қоғамдағы мүгедектігі бар адам-

1-кірістірме. Мүгедектікке қатысты ұстанымдардың теориялық модельдері

«Мүгедектік» термині халықтың тобына қатысты жалпы қолданыла алмайды, өйткені мүгедектігі бар адамдардың жынысы, жасы, әлеуметтік-экономикалық фоны, этникалық тиістілігі немесе мәдени дәстүрлері әр түрлі және әр тектес. Мүгедектіктің түрлері тең емес (ДДСҰ – Дүниежүзілік банк, 2011 ж.). Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымының (ДДСҰ) Мүгедектік туралы дүниежүзілік баяндамасында мүгедектік әрбір адам дерлік өзінің өмірінің белгілі бір сәтінде уақытша немесе тұрақты сезінетін қалып-күйі ретінде анықталады (ДДСҰ және Дүниежүзілік банк, 2011 ж.). Екінші жағынан, мүгедектік сондай-ақ үш деңгейде туындайтын бұзушылықтар ретінде сипатталуы мүмкін: организм, белсенділік немесе қатысу функцияларында. Мұндай бұзушылықтар жеке немесе бір уақытта туындауы мүмкін. (ЮНИСЕФ-ДДСҰ, 2012 ж.).

Соңғы он жылдықта мүгедектікті зерттеу жалпы алғанда екі негізгі – медициналық және әлеуметтік модельге бөлінді (Пэлмер мен Дэвид, 2011 ж.). Медициналық модель мүгедектікті аурумен немесе басқа патологиялармен байланысты физиологиялық немесе психологиялық бұзылыстардың салдары ретінде қарастырып, оны «емдеуді» қажет ететін «қалып, күй» деп санады. Сондықтан медицина немесе психология мүгедектікті «емдеудің негізгі құралы» ретінде қарастырылды. Денсаулығында бұзылыстары бар балалар мен ересектер бұл модельде автоматты түрде кемістігі бар адамдар болып есептеледі, олардың отбасыларына да көбінесе осындай көзқараспен қарайды. Медицина мамандары мүгедектік мәселесін диагностика негізінде шешті, мұнда басымдық оны жоюға немесе емдеуге (немесе «қалыпқа келтіруге») берілді. Бұл сондай-ақ босанғанға дейінгі генетикалық тестілеу мен ішінара жасанды түсік секілді аспектілерді қамтыды. Медициналық модель мүгедектігі бар адамдар мен олардың отбасыларының барынша «қалыпты» адамдарға айналуын талап етеді, ал қоғам негізінен оларға «медициналық» ем ұсынады.

Мүгедектіктің әлеуметтік моделі мүгедектікті жеке контексте емес, әлеуметтік контексте айқындайды. Сөйтіп, ол мүгедектіктің алғашқы емі ретінде әлеуметтік бейімделу мен әлеуметтік өзгерістер туралы ой-пікірлерге, пайымдауларға көбірек көңіл қояды. Мұндай көзқарас шын мәнінде жеке медициналық модельден құрылымдық әлеуметтік модельге көшу болды. Әлеуметтік модель тұрғысынан келгенде, адамдар көбінесе мүгедектікті өзінің денесінен емес, қоғамдық себептердің нәтижесінен алады. Бұл модель мүгедектікті дараландырмау және тек медициналық мәселеге айналдырмау мәселесінде табысқа жетуге болатынын көрсетті (Пэлмер мен Дэвид, 2011 ж.; ДДСҰ және Дүниежүзілік банк, 2011 ж.). Солай бола тұрса да, әлеуметтанушылар әлеуметтік модель мүгедектігі бар адамдардың патологияларын емдеуде және өмірлерін жақсартуда сәтсіздікке ұшырауы мүмкін екендігін растайды (Томас, 2002 ж.). Мүгедектігі бар адамдардың денсаулық жағдайларына байланысты қиындықтары, сондай-ақ олардың мұқтаждықтарына қарай бейімделмейтін, қоғамда олар ұшырасатын проблемалары болуы мүмкін (ДДСҰ және Дүниежүзілік банк, 2011 ж.).

Халықаралық саясат деңгейінде адам құқықтарына негізделген мүгедектікке көзқарас (мүгедектіктің әлеуметтік моделіне негізделеді) балалардағы шектеулерден (патологиялармен байланысты) қоғамдағы кедергілерге (баланың негізгі әлеуметтік қызметтерге қол жеткізуіне кедергі келтіретін) басымдық беруді басынан кешірді. Екі халықаралық конвенция: (i) барлық балалар үшін (оның ішінде мүгедек балалар үшін де) адам құқықтарын танытын Бала құқықтары туралы конвенция (БҚК); және (ii) Мүгедектер құқықтары туралы конвенция (МҚК) (2006 жылы желтоқсанда Біріккен Ұлттар Ұйымының Бас Ассамблеясы қабылдады) бұл көзқарасты ілгері апару үшін қажетті негіз береді. Екі конвенция да мүгедектігі бар балаларды қоғамға араластырудың негізін салды. Қоғамға араластыру «барлық балаларды жасына, жынысына, ұлтына, тіліне, кедейлігіне немесе шектеулі мүмкіндіктеріне қарамастан, қоғамның толық құқылы мүшелері ретінде тануға және олардың құқықтарын құрметтеуге» қатысты. Мұның үстіне, «қоғамға араластыру дегеніміз осы құқықтарды жүзеге асыруға бөгет жасауы мүмкін кедергілерді жоюды білдіреді және тиісті қолайлы әрі қорғаушы орта құруды талап етеді» (ЮНИСЕФ және «Инноченти» ғылыми-зерттеу орталығы, 2006 ж.).

дар (және олардың отбасылары) үшін ортақ инклюзивті ортаны құрумен байланысты.

Балалар мүгедектігі немесе тұтастай алғанда, адамдардың мүгедектігі, әсіресе оның әлеуметтік және интеграциялық аспектілері бүкіл әлемдегі күрделі проблемалардың бірі болып табылады. 2012 жылғы мәлімет бойынша бүкіл дүние жүзінде миллиардқа жуық мүгедектігі бар адам саналды. Олардың ішінде 110-нан 190 миллионға дейінгі адамның жүріп-тұруы қиын. Мүгедектігі бар адамдардың 150 миллионға жуығы – бес жасқа дейінгі балалар. 400 миллионнан астам мүгедектігі бар балалар табыс деңгейі төмен және кедейшілік шегінен төмен елдерде тұрады (Лэнсдаун, 2012 ж.; ЮНИСЕФ-ДДСҰ, 2012 ж.). Бұған қоса, жаһандық және салыстырмалы зерттеулердің шектеулілігіне байланысты мүгедектік бойынша көрсетілген мәліметтер жарияланған мәліметтерге қарағанда әлдеқайда көбірек болуы мүмкін. Мұндай шектеулер мүгедектікті сәйкестендіру және өлшеу үшін пайдаланылатын анықтамалардағы, санақты шектеудегі, зерттеулердегі айырмашылықтардан және әдістемелер түрлерінің көптігінен мүгедектігі бар адамдарды анықтау жүйесінің қабілетсіздігімен байланысты. (Шнайдер, Леб және т.б., 2001 ж.; ЮНИСЕФ, Висконсин штаты университеті, 2008 ж.).

Халықаралық көзқарас тұрғысынан қарағанда, түрлі халықаралық конвенциялар балалар құқықтарының, атап айтқанда, мүгедектігі бар балалардың құқықтарының мәселелерін қарастырады. Бала құқықтары туралы конвенция (БҚК) мүгедектігі бар балалар туралы нақты ережелерді қарастырған алғашқы шарт болды (БҰҰ Бала құқықтары туралы конвенциясының 2 және 23-баптары). Ең бастысы, БҰҰ Бала құқықтары туралы конвенциясының 23-бабында мүгедектігі бар бала «өзінің қадір-қасиетін қамтамасыз ететін, өзіне деген сеніміне ықпал ететін және оның қоғам өміріне белсенді қатысуын жеңілдететін жағдайларда толымды және лайықты өмір сүруге тиіс» екені туралы айтылады. Солай бола тұрса да, Бала құқықтары туралы конвенцияны әзірлеу мүгедектік жеке индивидтің шегіндегі мәселе болып саналған 80-жылдары орын алған болатын (БҰҰ, 2011 ж.; Лэнсдаун, 2012 ж.). Мүгедектігі бар адамдардың құқықтары туралы конвенция (МҚК) тек мүгедектігі бар адамдардың құқықтарына ғана арналған. Конвенция 2008 жылы күшіне енді және 2013 жылдың қыркүйегіне қарай (оған қол қойған 156 елдің) оны 134 ел ратификациялады. Конвенцияның 1-бабы мүгедектігі бар

адамдарды «түрлі кедергілермен өзара әрекет жасаған кезде олардың басқалармен бірдей қоғам өміріне толық әрі тиімді қатысуына кедергі келтіруі мүмкін тұрақты физикалық, психикалық, интеллектуалдық немесе сенсорлық бұзылыстары бар» адамдар ретінде анықтайды. Жоғарыда берілген анықтама «тұрақты» бұзылыстардың анықтамасын шектегені үшін және тек бұзылыстары бар адамдардың сынына ұшырады (Пэлмер мен Дэвид, 2011 ж.). Солай бола тұрса да, Конвенция мүгедектікке 3-бапқа сәйкес өзінің жалпы қағидаттарындағы «эволюциялаушы ұғым» ретінде сілтеме жасайды (ДДСҰ және Дүниежүзілік банк, 2011 ж.).

Бұдан бөлек, мүгедектікке берілген басқа да алуан түрлі анықтамалар қолданылады, бірақ жалпы алғанда мүгедектіктің үш деңгейін бөліп көрсетеді: бұзылыс, функционалдық шектелу және шектеулі қатысу (Сассер, 1990 ж.; ЮНИСЕФ, 2008 ж.). Соңғы деңгей мүгедектіктің мынадай факторлардың, мысалы, қозғалыстағы шектеуліліктің (ғимараттарға қолжетімділіктің болмауы немесе көлік құралдарының жоқтығы), әлеуметтік оқшауланудың (факторлар немесе саяси факторлар таңбасының (стигмасы) салдарынан, яғни мүгедектігі бар адамдарды үзбей жүргізіліп отыратын білім беру бағдарламаларына қолжетімділіктен айыру және т.б.) салдарынан сезілуі мүмкін деп болжайтынын атап өту маңызды.

Сондай-ақ, жалпы алғанда балалар мен ересектер мүгедектігіне берілген анықтамалар арасында да айырмашылықтардың бар екенін атап өту маңызды. Балалар мүгедектігі немесе дамудағы бұзылыстар жас ерекшелігіне байланысты нормаларға қатысты психикалық, әлеуметтік және/немесе физикалық функциялардағы шектеулер ретінде анықталды (Дуркин, 2001 ж.; ЮНИСЕФ, 2008 ж.). Мұндай мүгедектік жүйке жүйесінің дамуындағы бұзылыстардың салдары болып табылуы мүмкін және ол дүниеге келмей жатып-ақ, дүниеге келіп жатқан кезде немесе дүниеге келгеннен кейін қалыптасуы мүмкін. Мұндай бұзылыстардың салдарлары таным, қозғалыс, сөйлеу және тіл, есту, көру және мінез-құлық секілді функционалдық салалардан байқалуы мүмкін (Дэвидсон және тең авторлар, 2003 ж.).

Барлық балалар ұшырауы мүмкін әлеуметтік-экономикалық, мәдени, экологиялық факторлардан басқа, мүгедектігі бар балалар өздерінің мүгедектігіне қарай қосымша қауіп-қатерлерге және аямай ұрып-соғуға тап болуы мүмкін. Сонымен қатар кейбір мүгедек бала-

лар жынысына, әлеуметтік-экономикалық шығу тегіне, бірнеше бұзылыстарының болуына, географиялық жағынан алыс аудан немесе облыста тұратынына, ауылдық жерде тұратынына, қақтығыстар аймақтарында тұратынына немесе азшылық ұлтқа тиістілігіне байланысты оқшаулануға немесе қолайсыз жағдайларға тап болуы мүмкін. Бүкіл әлемде мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасылары мүгедектігі жоқ балаларға қарағанда кемсітушілікке, кедейлікке, әлеуметтік оқшаулануға және басқа ұрып-соғу түрлері мен зорлық-зомбылыққа көбірек ұшырайды (әлеуметтік оқшаулану, таңба және дәрменсіздік мүгедектігі бар балаларға қатысты зорлық-зомбылық жасауға әкелетін себептер болып табылады).

Институционалдандыру – мүгедектігі бар балалар тап болатын тағы бір маңызды мәселе. Мүгедектігі бар балалардың сондай-ақ вакцина егуден қалып қою, тойып тамақ ішпеу, өлім-жітім секілді қауіп-қатерлерге ұшырау қаупі жоғары, мектепке ересек тартқан кезде барады, оқуды ұзағырақ оқиды. Мүгедектігі бар жасөспірімдер қызметтерге қол жеткізуде, сондай-ақ сексуалдық және репродуктивті денсаулық туралы ақпарат алуда үлкен қиындықтарға тап болады (БҰҰ, 2001 ж.; Лэнсдаун, 2012 ж.; ЮНИСЕФ-ДДСҰ, 2012 ж.). Ата-аналардың көбінесе өз балаларына тиісті қолдау көрсетуге көмектесуі мүмкін ақпараттарға қолжетімділігі шектеулі болады, оның үстіне олар әлеуметтік қолдау көрсетудің жоқтығынан зардап шегеді (БҰҰ, 2001 ж.; Лэнсдаун, 2012 ж.; ЮНИСЕФ-ДДСҰ, 2012 ж.).

Жақын арада болған заңнамалық іс-әрекеттерге қарамастан, мүгедектігі бар адамдарды, әсіресе балаларды интеграциялау және қоғамға әлеуметтік араластыру әлемнің көптеген елдеріндегі ең үлкен мәселелердің бірі болып табылады. Бұл мәселелерді тек социумның мүгедектігі бар адамдардың ерекшеліктеріне бейімделуі арқылы ғана шешуге болады, бірақ ешбір жағдайда оларды қоғамнан оқшаулау арқылы емес. Мүгедектігі бар балаларға білім беру, жас адамдарды кәсіби дайындықтан өткізу, жұмыс орындарын қамтамасыз ету, тегін медициналық қызмет көрсету, әлеуметтік жәрдемақылар және тиісті инфрақұрылым мүгедектігі бар адамдар мен олардың отбасыларының өмірлерін айтарлықтай жеңілдетеді.

Ол үшін ықпалдасқан және инклюзивті білім беру бағдарламалары арасындағы айырмашылықтар назарға алынуы тиіс. Мысалы, мүгедектігі бар балаларға арналған

ықпалдасқан білім беру бағдарламалары, әдетте, қатысу көрсеткіштеріне басымдық береді, ал инклюзивті білім беру бағдарламалары осы балалардың білім алу нәтижелеріне назар аударады. Инклюзивті бағдарламалар тек балаларға ғана емес, сонымен қатар мектеп мұғалімдеріне де, сондай-ақ олардың білім беру бағдарламаларын мүгедектігі бар балалардың мұқтаждықтарына қаншалықты бейімдей алатынына да бағытталған (Рэм мен Пойа, 2009 ж.). Инклюзивті бағдарламалар философиясы мүгедектігі бар балалар арасындағы және мүгедектігі жоқ балалар арасындағы теңдікті қамтамасыз етуге арналған.

Тәуелсіз Мемлекеттер Достастығы (ТМД) елдерінің көпшілігінде мүгедектігі бар балалар тап болатын мәселелер бойынша баяндамалар көптеген ережелердің (заңдық, сондай-ақ қаржылық) тек әлеуметтік жеңілдіктерге қатысты екенін көрсетеді. Сөйтіп, қоғамдағы мүгедектігі бар балалардың интеграциялануы мен теңдігіне байланысты басқа мәселелер бұрынғыша өз шешімін күтеді (БҰҰ, 2011 ж.).

1.3. Қазақстандағы балалар мүгедектігінің анықтамасы

ТМД елдеріндегі мүгедектік коммунистік режим кезеңінде негізінен мүгедектіктің ескі модельдерін пайдалана отырып қарастырылды. Мүгедектігі бар адамдар емдеуге болатын (немесе ресми статистика деректерінен жасыруға болатын) «нормадан» ауытқушылық деп саналды. «КСРО-да мүгедектер жоқ!» деген секілді мәлімдемелер сирек кездесетін жайттар емес еді (Фефелов, 1986 ж.). Шын мәнінде, мұндай пікір бұрынғы Кеңес Одағының (БКО) аумағында дене және ақыл-ой бұзылыстары бар адамдардың стигмаға ұшырап, қоғам үшін «көзге көрінбейтін, елеусіз» жанға айналуының мысалы болып табылады (Данн және Данн, 1989 ж.). Оның үстіне тіпті тәуелсіздік алғаннан кейін де ТМД елдерінің басым көпшілігінде мүгедектігі бар адамдар «белгісіз халық» болып қалуда (Полозюк, 2005 ж.). ТМД елдерінің басым көпшілігі (Белоруссия мен Қырғызстаннан басқасы) Мүгедектер құқықтары туралы конвенцияға қол қойып, ратификациялады. Бұл келісім мүгедектігі бар адамдардың «көрінетін» жанға айналуына және медициналық және әлеуметтік қорғауға ғана мұқтаж қайырымдылық «объектісі» емес,

2-кірістірме. ТМД-ның басқа елдерінде және Балалар мен жастардың тыныс-тіршілігі мен денсаулықтарындағы шектеулер қызметінің халықаралық жіктелімінде (БЖ ХКЖ) мүгедектігі бар балаларға қатысты пайдаланылатын анықтамалар

Өзбекстан Республикасы

Өзбекстан Республикасында балалар мүгедектігіне берілген ресми анықтама «Бала құқықтарына берілген кепілдіктер туралы» Заңда қарастырылған, мұнда мүмкіндіктері шектеулі бала дегеніміз – «физикалық, ақыл-ой, сенсорлық (сезімдік) және (немесе) психикалық бұзылыстар салдарынан тыныс-тіршілігінің шектелуімен байланысты әлеуметтік көмекке, қорғауға мұқтаж және белгіленген тәртіпте мүгедектігі бар болып танылған бала». Бұдан бөлек, «Өзбекстан Республикасындағы мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы» Заң мүмкіндіктері шектеулі адамдарды былайша анықтайды: «физикалық, ақыл-ой, сенсорлық (сезімдік) және (немесе) психикалық бұзылыстар салдарынан тыныс-тіршілігінің шектелуімен байланысты белгіленген тәртіпте мүгедектігі бар бала болып танылған және әлеуметтік көмекке, қорғауға мұқтаж адам». Сонымен, осы заң, «адамның тыныс-тіршілігінің шектелуі – адамның өзіне-өзі қызмет көрсету, өздігінен қозғалу, бағдар ұстау, қарым-қатынас жасау, араласу, өз мінез-құлқына бақылау жасау, сондай-ақ оқумен және еңбек қызметімен айналысу қабілеттерін немесе мүмкіндіктерін толық не ішінара жоғалту» екенін анықтайды.

Түркіменстан

Түркіменстанның «Халықты әлеуметтік қорғау туралы» кодексіне сәйкес, мүгедектігі бар бала – «физикалық, психикалық, интеллектуалдық денсаулығының немесе сезім органдарының ұзақ уақытқа созылған бұзылыстары бар, соның салдарынан қоғам өміріне толымды әрі тиімді қатысу үшін мүмкіндіктері шектелген адам». Осындай анықтама мүгедектігі бар балаларға да қатысты. «Халықтың денсаулығын қорғау туралы» Заңға сәйкес, мүгедектігі бар балалар «физикалық және психологиялық даму кемістіктері бар, сондай-ақ денсаулығында тұрақты бұзылыстары бар балалар» ретінде анықталады. Сөйтіп, «Білім беру туралы» Заң мүгедектігі бар балаларды «денсаулығы шектеулі, яғни мүгедектіктің физикалық және психологиялық нысандары бар азаматтар» ретінде анықтайды.

Қырғыз Республикасы

Қырғыз Республикасы жуықта «мүгедек» сөзін «денсаулығының мүмкіндіктері шектеулі адам» сөзіне сілтеме жасай отырып, ауыстырды. Мұндай ережелер Қырғызстанның, ең алдымен, адамды, одан кейін мүгедектікті қарауды мойындайтын «Денсаулықтарының мүмкіндіктері шектеулі адамдардың құқықтары мен кепілдіктері туралы» жаңа Заңында сипатталады. Сонымен бірге басқа заңнамалық нормалар терминологиялар мен анықтамаларда көптеген нұсқаларды пайдаланады. Мысалы, Балалар туралы кодекс (2012 ж. жаңа нұсқасы) мүгедектігі бар балаларды «денсаулығының мүмкіндіктері шектеулі» балалар ретінде анықтайды – «физикалық және (немесе) психикалық кемшіліктерінің салдарынан тыныс-тіршілігінің шектелуіне алып келетін аурулармен, жарақаттардың немесе кемістіктердің салдарларымен байланысты денсаулығының бұзылыстары бар және оларды әлеуметтік қорғау қажеттілігін тудыратын балалар». Медициналық-әлеуметтік сараптама комиссиясының ережесі денсаулығының мүмкіндіктері шектеулі адамдарды «еңбекке жарамсыз азаматтар – 16 жасқа толғанға дейінгі балалар және денсаулығының мүмкіндіктері шектеулі адамдар, сондай-ақ зейнеткер жасына жеткен азаматтар» ретінде анықтайды.

Тәжікстан Республикасы

Тәжікстанда «Мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы» Заң мүгедектікті «денсаулығының нашарлауына және организм функцияларының төмендеуіне байланысты адамның өмірлік тыныс-тіршілігінің шектелу деңгейі» деп анықтайды; мүгедек – «адамның күнделікті қызметін шектейтін аурудың, жарақаттың, физикалық немесе ақыл-ой шектеулерінің салдарынан оның денесінің қызметін әлсірететін және адамды әлеуметтік қорғаудағы мұқтаждыққа алып келетін, денсаулығында айтарлықтай қиындықтары бар адам; мүгедектігі бар бала – он сегіз жасқа толмаған мүмкіндіктері шектеулі бала».

Балалар мен жастардың тыныс-тіршілігі мен денсаулығының қызмет етуін және шектелуін бағалаудың халықаралық жіктелімі

Балалар мен жастардың тыныс-тіршілігі мен денсаулығының қызмет етуін және шектелуін бағалаудың халықаралық жіктелімі (БЖ – ҚХЖ, 2007 ж.) ДДСҰ ҚХЖ-ге негізделген және балалардың мүгедектігін анықтауда әлеуметтік аспектіні енгізу ісінде алға жасалған қадам болып есептеледі. Балалар мен жастардың тыныс-тіршілігі мен денсаулығының қызмет етуін және шектелуін бағалаудың халықаралық жіктелімі (ҚХЖ) денсаулық сақтау саласындағы және аралас салалардағы жіктелім болып табылады. Бұл жүйе әлеуметтік кедергілерді неғұрлым кеңірек мәнмәтінде қарастыру тұрғысынан алғанда денсаулық пен мүгедектік мәселелерін қарастыру үшін түсінікті болып табылады. Елдер мүгедектіктің медициналық моделінің орнына әлеуметтік модельге артықшылық бере отырып, мүгедектікке берілетін жергілікті анықтаманы жақсарту үшін мұндай жүйеге иек арта алар еді. Шын мәнінде, БЖ – ҚХЖ балалардағы бұзылыстың болу аспектілерінен, сондай-ақ бұл бұзылыстардың қоғамдық өмірге қатысуына және араласуына ықпалынан тұрады (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Ол төрт саланы қамтиды: дененің құрылымы (мысалы, органдар, аяқ-қолдар), организмнің қызметі (мысалы, есту, жады), қызметтің шектелуі (мысалы, жүру, киіну) және араласудың шектелуі (мысалы, басқа балалармен ойнау, қарапайым функцияларды орындау).

Сілтеме: ЮНИСЕФ, 2013 ж.; БЖ – ҚХЖ, 2007 ж.

құқықтар мен қадір-қасиеттерге ие «субъект» ретінде қарастырылуына мүмкіндік береді (БҰҰ, 2008 ж.).

Қазақстан Республикасында Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі мүгедектік мәселелері бойынша үйлестіруші орган болып табылады. Оның үстіне, нақты қолданыстағы заңнамалық актіге байланысты түрлі мекемелердің мүгедектікті қалай анықтайтынына қатысты айырмашылықтар болуы мүмкін. Сөйтіп, «Қазақстан Республикасындағы мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы» Заң (2005 жылғы 13 сәуірдегі № 39-III) мүгедектігі бар баланы «тіршілік-тынысының шектелуіне және оны әлеуметтік қорғау қажеттігіне әкеп соқтыратын аурулардан, жарақаттардан, олардың салдарынан, кемістіктерден организм функциялары тұрақты бұзылып, денсаулығы бұзылған адам» ретінде анықтайды. Бұдан бөлек, осы заң мүгедектігі бар балаға «тіршілік-тынысының шектелуіне және оны әлеуметтік қорғау қажеттігіне әкеп соқтыратын аурулардан, жарақаттардан, олардың салдарынан, кемістіктерден организм функциялары тұрақты бұзылып, денсаулығы бұзылған он сегіз жасқа толмаған адам» деп анықтама береді.

Басқа заңдарда, мысалы, әңгіме мүгедектігі бар балаларға арналған медициналық қызметтер туралы болған кезде басқаша анықтамалар бар. «Мүмкіндіктері шектеулі балаларға әлеуметтік және медициналық-педагогикалық түзеу арқылы қолдау көрсету туралы» Заң (2002 ж. 11 шілдедегі № 343-II) мүмкіндіктері шектеулі балаларды «белгіленген тәртіпте расталған физикалық және (немесе) психикалық кемшіліктері бар, туа біткен, тұқым

қуалаушылық, жүре біткен немесе жарақаттан пайда болған аурулардың салдарынан тіршілік-тынысы шектеулі он сегіз жасқа дейінгі балалар» деп анықтайды.

Мұндай анықтамалар әсіресе мүгедектіктің әлеуметтік моделі аясында біршама ескірген секілді көрінеді. «Мүгедек» немесе «мүгедектігі бар бала» термині мүгедектіктің медициналық моделіне сүйенеді. Шын мәнінде, «Қазақстан Республикасындағы мүгедектерді қорғау туралы» Заңның 2-тарауы мемлекеттің «мүгедектерді» әлеуметтік қорғау жөніндегі саясаты: (i) мүгедектіктің алдын алуға, (ii) мүгедектерді оңалтуды қоса алғанда әлеуметтік қорғауға, (iii) мүгедектерді қоғамға интеграциялауға шоғырландырылғаны туралы айтады. Бұл мемлекеттің мүгедектігі бар адамдарға/балаларға қатысты міндеттерін анықтаудағы оң құбылыс болғанымен, ол сонымен қатар мүгедектігі бар адамдардың/балалардың стигмаға ұшырауына және оларды оқшаулауға қатысты терминологияны пайдалануда әлі де болса кездесетін бірқатар мәселелерді көтереді. Неғұрлым нақтырақ айтсақ, мұндай тіл әлі де болса өз алдына медициналық модель бойынша мүгедектікті «түзеу» қажеттігін атап көрсетеді.

Қазақстан басқа ТМД елдерімен қатар медициналық модельден Мүгедектер құқықтары туралы конвенцияның 1-бабында мазмұндалған әлеуметтік модельге сәйкес адам құқықтары негізінде мүгедектікке көзқарасқа көшу бойынша өзіне міндеттемелер алды (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Заңнама тұрғысынан алғанда, бұл «мүгедектер» немесе «мүмкіндіктері шектеулі

балалар» деген сөздерді өзгерте немесе оларды қолданудан қаша отырып, оны стигмалау мен оқшаулаудан босату үшін терминологияны қайта қарау дегенді білдіреді. Бұл орайда мүгедектікті әлеуметтік модель тұрғысынан түсіну үшін бағдар ретінде әрекет ететін Балалар мен жастардың тыныс-тіршілігі мен денсаулындағы шектеулер қызметінің халықаралық жіктелімі (БЖ ХҚЖ) көмектеседі. БЖ ХҚЖ мүгедектікті екі негізгі бағытта: 1) организмнің құрылысы мен функциялары тұрғысынан; 2) адамның белсенділігі мен қатысуы тұрғысынан қарастыра отырып, медициналық модель аясынан шығып кететін ДДСҰ жіктелімінің ХҚЖ-ге негізделген (2-кірістірмені қараңыз).

ХҚЖ-де анықталғандай, мүгедектік адамның тіршілік етуінің бір бөлігі болып табылады – әрбір адамда белгілі бір деңгейде мүгедектік бар (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). ХҚЖ – ның неғұрлым маңызды ерекшелігі оның мүгедектік пен организмнің қызметі әлеуметтік контексте ететінін мойындайтындығы болып табылады. Бұл - мүгедектікті тиімді анықтау дегеніміз нәліктен тек организмнің жұмыс істеуіне ғана қатысты болмайтынының және қоршаған ортаны ескере отырып, әлеуметтік факторлармен бірлікте қарастырылуға тиіс екенінің маңызды факторы болып табылады.

1.4. Қазақстандағы мүгедектігі бар балалар

Қазақстанда 2012 жылы 18 жасқа толмаған 1,33 пайыз мүгедектігі бар бала саналды (ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі, 2012 ж.). Бұл көрсеткіш өңірдегі ТМД –ның басқа елдерімен салыстырғанда айтарлықтай жоғары. Тәжікстан секілді елдерде 2012 жылы 18 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалар пайызы 0,80 болды, Түркіменстанда – 0,55 пайыз (2005 жылы), Қырғызстанда – 1,25 пайыз (2012 жылы) және Ресейде – 1,88 пайыз (2010 жылы) (Трансмони, 2013 ж.).

Жаһандық көрсеткіштер (ДДСҰ және Дүниежүзілік банк, 2011 ж.) егер орта және ауыр деңгейдегі мүгедектік көрсеткіштерін ескерсек (0-14 жастағы балалар үшін жаһандық деңгейде 5,20 пайыз), бұл көрсеткіштердің орташа әлемдік көрсеткіштен төмен екенін көрсетеді, бірақ егер мүгедектіктің тек ауыр деңгейін ескеретін болсақ (0-14 жастағы балалар үшін жаһандық деңгейде 0,70 пайыз), дәл сол сандар ортадан жоғары болып шығады. Мүгедектігі бар адамдар мен балаларды қорғау және қоғамға

араластырудың халықаралық стандарттарын сақтау бойынша өз күш-жігерін жұмсай отырып, Қазақстан 2008 жылы 11 желтоқсанда БҰҰ Мүгедек адамдардың құқықтары туралы конвенцияға қол қойды. Бұдан бөлек, Қазақстан Республикасының заңнамалары мүгедектігі бар балаларға әлеуметтік қамтамасыз ету, мамандандырылған мекемелер ұсына, тегін білім беру (бастауыш, орта және кәсіптік оқыту, сондай-ақ осы санатқа жататындар үшін тегін жоғары білім беру), медициналық мекемелерде мамандандырылған ем алу және т.б. құқығына кепілдік береді. Мүгедектігі бар адамдардың/балалардың құқықтарын зерттейтін көптеген заңдар соңғы 2 онжылдықтың ішінде мүгедектігі бар балаларды әлеуметтік қорғау үшін берік негізді қамтамасыз етуге көмектесіп қана қойған жоқ, сонымен қатар олар кезігетін мәселелер мен ерекше мұқтаждықтарды ілгері жылжытуға да жәрдемдесті. Мұндай мәселелер мен мұқтаждықтар бұрын аз ғана талқыланып, мүлдем дерлік шешілмегенін айтып өткен жөн.

Қазіргі кездегі қолданыстағы заңнамаларға қарамастан, мүгедектігі бар балалардың бұрынғыша күнделікті өмірдегі қиындықтармен кездесетіні байқалады. Сейтенова мен Беккер (2008 ж.) мүгедектігін жасыратын адамдар саны айтарлықтай бар екені (мүгедектік ресми билікке хабарланбайды және / немесе ондай болып тіркелмейді) туралы қорытындыға келді. Бұл негізінен екі басты себепке байланысты: i) мүгедектігі бойынша жәрдемақы алуға өтініш берген кезде кедергілер көбейді, бұл оны алуға неғұрлым қиындата түседі; ii) мүгедектікке қатысты кемсітушілік жағдайлары жиі туындайды, сөйтіп, мүгедектігі бар адамдардың қоғам өміріне қатысуына кедергілер жасалады (БҰҰ, 2009 ж.). Мүгедек болып туылған балалардың ата-аналары отбасы стигмаға және қоғамның қабылдамауына тап болатындықтан, көп жағдайларда баланың мүгедектігі туралы хабарлағысы келмейді. (ЭЫДҰ, 2009ж.).

Қазақстанда білім беру саласында мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасылары тап болатын мәселелер, хабарланғанындай, ТМД-ның басқа елдерінде мәселелерге ұқсас. Қазақстанда мүгедектігі бар балалардың жоғары сапалы білім алуға қол жеткізуіне кедергі келтіретін факторлар мыналарды қамтиды: тиісті оқулықтардың болмауы, мүгедектігі бар балалар отбасыларының кедейлігі, қалалық/ауылдық аудандар арасында, білім беру мекемелеріне қол жеткізудегі теңсіздік, мектептердің және/немесе дайындығы бар мұғалімдер санының

жетіспеушілігі, сондай-ақ осы оқушылар үшін тиісті білім беру модельдерінің болмауы (яғни жеке көзқарастың болмауы) (ЭЫДҰ, 2009 ж.).

Білім беру мекемелерінен тыс интеграциялану да Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалар үшін күрделі мәселе болып қалып отыр. Мысалы, өз отбасыларында қалуға тиіс балалардың қалыпты өмір сүруі үшін мүмкіндіктері шектеулі. Көптеген ғимараттар, көшелер мен объектілер мүгедектігі бар балалардың мұқтаждықтарына бейімделмеген (ЭЫДҰ, 2009 ж.). Инфрақұрылым Қазақстан Республикасында мүгедектігі бар балалар бетпе-бет келетін тағы бір мәселе болып табылады. Көлік, мектеп, медициналық клиникалар және т.б. секілді қоғамдық ғимараттар және т.б. көбінесе олар үшін қол жетпейтін мәселелер болып табылады. Арнайы көліктің болмауы және өзінің пәтерінен шығуға дәрменсіздік мектептерге барудан бас тартуға және қалыпты өмірден шығып қалуға алып келеді. Мүгедектігі бар балаларға арналған білім беруші мекемелердің көпшілігі мемлекеттік болып табылады әрі өте нашар жағдайда (ЭЫДҰ, 2009 ж.). Тасымалдау мүмкін болмайтын жағдайларда мектеп-интернаттар немесе үйде оқыту (болған жағдайда) білім алудың бірден-бір мүмкіндігі болып табылады (ЭЫДҰ, 2009 ж.).

Мүгедектігі бар балалары бар отбасылардың кедейлігі, сондай-ақ инклюзия үшін тиісті жағдайлардың болмауы мемлекеттік мекемелерде тұруға мәжбүр мүгедектігі бар балалар санының өсуінің негізінде жатқан себептер ретінде анықталады. Мысалы, мекемелерде тұратын балалардың көпшілігі кейде ата-аналары бере алмаған тамақтың және киімнің берілуіне байланысты болады (ЭЫДҰ, 2009 ж.). Мүгедектігі бар балалары бар жалғызбасты ата-аналар егер балаларын мекемелерге тапсырмаса, жұмыс істей алмайды. Нәтижесінде көптеген балалар туғаннан кейін балалар үйлерінен орын табады (ОЭСР, 2009 ж.). ЮНИСЕФ деректері бойынша, Қазақстан ОШЕ/ТМД өңіріндегі халықтың жан басына шаққанда балалардың институционалдану көрсеткіштері жоғары елдердің бірі болып табылады – 5 млн. баланың 30 022 астамы балаларға арналған мемлекеттік интернаттық мекемелерде тұрады (Transmonee деректер базасы, 2013 ж.).

Есептер Қазақстанда ата-аналардың балаларын отбасында өсу құқығынан шектеп, мемлекеттік мекемелерге тастау себептерінің бірі мүгедектік екенін көрсетеді (Голомолзина тең авторлармен бірге, 2011 ж.). Голомолзинаның тең авторлармен бірлескен баяндамасында (2011 ж.)

тастанды балалардың шамамен 32% пайызға жуық дерлігі ауру және туа біткен патологиялары бар екендігі айтылады. Сонымен қатар зерттеу институционалдық мекемелер жағдайында тұру мүгедектігі бар балалардың дамуына кедергі келтіруі мүмкін екенін көрсетті. Бұл әсіресе балалардың денсаулығы мен әл-ауқатының психологиялық, әлеуметтік, физикалық және эмоционалдық аспектілерін қарастырған кезде әсіресе өзекті.

Түрлі мекемелерді Қазақстан Республикасындағы әр түрлі мемлекеттік органдар реттейді. Балалар үйлері қазіргі кезде Денсаулық сақтау министрлігінің ведомствосында, ал Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі психоневрологиялық аурулармен ауыратын және тірек-қозғалыс аппараттарының бұзылыстары бар балаларға арналған мекемелерге жауап береді. Білім және ғылым министрлігі мүгедек балаларға арналған интернаттық түзеу мекемелеріне жауап береді. (Хаар, 2011 ж.).

Мүгедектігі бар балаларға арналған мемлекеттік мекемелер мүгедектігі бар балалар инклюзиясы көбінесе мүлдем ескерілмейтіндіктен және медициналық модельдегі секілді олардың отбасыларының немесе қоғамның рөлі алынып тасталатындықтан, оңтайлы шешім болып табылмайды. Бұдан бөлек, балалар арасындағы зорлық-зомбылық пен қызметкерлер тарапынан балаларға жасалатын зорлық-зомбылық (түрлі типтердегі мекемелер қызметкерлерінің 51–56%-ы басқа қызметкерлердің мекемелердегі балаларға зорлық-зомбылық көрсеткенінің куәсі болған) мүгедектігі бар балалардың осы мекемелерде бұрынғысынша маргиналды күйде қалып отырғанын көрсетеді. Зорлық-зомбылық сонымен қатар психоневрологиялық аурулармен ауыратын және тірек-қозғалыс аппараттарының бұзылыстары бар балаларға арналған мамандандырылған мекемелерде де бар (Хаар, 2011 ж.). Мүгедектігі бар балаларға арналған мекемелерде балалардың көбінесе білім алуға мүмкіндіктері жоқ (Хаар, 2011 ж.).

Қазақстан Республикасының Үкіметі мүгедектігі бар балаларға күтім жасаудың балама тәсілдерін пайдалануды көтермелейтін ынталандыру шараларын әзірлеп, іске асыруға кірісті. Мұндай ынталандырулар мүгедектігі бар балаларға жәрдемақы беруді көздейді. Бұл бағыттағы әрі қарайғы қадам мүгедектігі бар балаларға күтім жасау бойынша ата-аналарға/қамқоршыларға жәрдемақы беру туралы 2010 жылы басталған алған бастама болды.

«Асыл бөбек» тірек-қозғалыс аппараттары бұзылған балаларға арналған мамандандырылған балабақшада, Астана қ.



II. ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫН- ДАҒЫ МҮГЕДЕКТІГІ БАР БАЛАЛАРДЫҢ ЖАҒДАЙЫНА ТАЛДАУ

Қазақстанда 18 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалар саны осы жас ерекшелігі тобындағы балалардың жалпы санының шамамен 1,33 пайызын құрайды (ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі, 2012 ж.). Үкімет мүгедектігі бар адамдардың, оның ішінде мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік инклюзиясы саяси міндеттердің арасында бірінші орында деп сендіреді. Қазақстан Республикасының Президенті Н. Ә. Назарбаев «Қазақстан-2050: Қалыптасқан мемлекеттің жаңа саяси бағыты» стратегиясында балалар құқықтарын қорғаудың маңыздылығын: «Балалар – біздің қоғамымыздың ең қауқарсыз әрі ең қорғалмаған бөлігі, олар құқықсыз болмауға тиіс» деп атап көрсетті. Әрі қарай ол индивидтің әлеуметтік кепілдіктері мен мұқтаждықтарының тізімін кеңейтудің және оған білім беру мен денсаулық сақтауға қатысты баптарды қосудың маңыздылығын атап өтті.

Мүгедектігі бар адамдар мен балаларды қорғауға, қоғамға неғұрлым жетілген интеграциялану мен мүмкіндіктер теңдігін қамтамасыз етуге бағытталған күш-жігер аясында Қазақстан 2008 жылы 11 желтоқсанда БҰҰ Мүгедектер құқықтары туралы конвенциясына қол қойды. Бұл мүгедектігі бар адамдарды одан да гөрі көбірек қорғау және олардың өмірлерін жақсарту үшін халықаралық ұстанымның бар екенін тағы бір рет көрсетті. Қазақстанның заңнамалары мүгедектігі бар балаларға әлеуметтік көмек алу, мамандандырылған мекемелер ұсыну, тегін білім беру (бастауыш, орта және кәсіптік оқу, сондай-ақ белгіленген талаптарға сай балалар үшін тегін жоғары білім), медициналық мекемелерде мамандандырылған ем алу және т.б. кепілдік береді. Солай бола тұрса да, көптеген мәселелер шешілмеген күйінде қалып отыр, елдік есептер неғұрлым кешенді күш – жігерге мұқтаж көптеген облыстардың бар екенін көрсетеді. 2012 жылы ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі 2012-2018 жылдарға арналған Қазақстан Республикасындағы Мүгедектердің құқықтарын қамтамасыз ету және өмір сүру сапасын жақсарту жөніндегі іс-шаралар жоспарын іске асыруға кірісті. Бұл жоспар елдің БҰҰ Мүгедектер құқықтары туралы конвенциясын ратификациялау туралы шешіміне жауап ретінде әзірленді және балаларды қосқанда халықтың әр алуан тобының қажеттіліктерін қамтиды (ЮНИСЕФ, 2012 ж.). Осы талдауда мүгедектігі бар балалардың санына, заңнамалық актілермен қамтылу толықтығына, институционалдық құрылымына, қаржылай қорғауына және ел халқының осы санатына қызмет көрсетуіне қатысты Қазақстандағы қазіргі жағдайдың қандай екендігі туралы мәселелер белгіленген. Бұл тарауда қол жеткізілген ілгерілеушіліктер мен болашақ мұқтаждықтарға неғұрлым толық

түсінік беру үшін мүгедектігі бар балалар проблемаларының аспектілері қарастырылады.

2.1. Қазақстан Республикасындағы балалар мүгедектігі туралы ұлттық үрдістер мен статистикалық деректер

2005 және 2012 жж. арасында Қазақстан Республикасында тіркелген мүгедектігі бар балалардың жалпы саны артты. (1-сурет және 2-сурет). ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігінің (ҚР ЕжХӘҚМ) деректері бойынша, 2012 жылы елдегі мүгедектігі бар балалар саны (0–17 жас) - 65 844, бұл 2005 жылы тіркелген 45 118 мүгедектігі бар баламен салыстырғанда 31 пайызға жоғары. Бұл өсімнің бір бөлігі Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың жалпы санының өсуімен байланысты (0–17 жастағы балалардың саны 2005 жылғы 4 млн. 660 мыңнан – 2012 жылы 4 млн. 935 мыңға артты). Екінші жағынан, 1-суретте көрсетілгендей, мүгедектігі бар балалардың саны балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда да артты (2005 жылғы 0,97 пайыздан 2012 жылғы 1,33 пайызға дейін). Солай бола тұрса да, Сейтенова мен Беккер (2008 ж.) Қазақстан Республикасында біршама «жасырын мүгедектігі бар» адамдар (бұл – ресми хабарланбайтын және/немесе мүгедектігі бар деп тіркелмейтін адамдар) бар деген қорытындыға келді. Бұл негізінен, екі түрлі басты себепке байланысты: біріншіден, мүгедектікке байланысты жәрдемақы алудың

1-кесте. Тіркелген мүгедектігі бар балалар саны (0 – 17 жас)

Ел	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Беларусь	28 895	28 403	27 662	26 632	25 867	25 562	25 737
Молдова	-	-	-	15 313	15 780	15 321	14 851
Ресей Федерациясы	561 881	556 907	527 126	506 636	495 378	495 330	-
Украина	122 640	85 564	50 671	39 516	157 474	165 121	166 164
Армения	8 304	8 449	8 690	8 706	8 358	8 045	7 973
Әзірбайжан	51 925	48 479	55 066	56 439	58 122	57 941	61 693
Қырғызстан	18 517	19 931	20 660	20 842	21 194	22 359	23 565
Тәжікстан	16 963	19 101	15 319	18 612	20 348	24 013	29 144
Қазақстан*	47 590	46 765	44 935	45 582	47 377	49 349	52 884

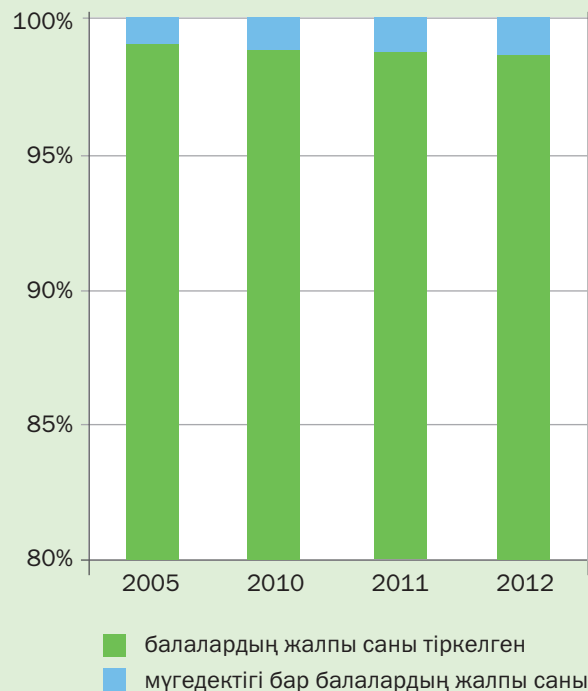
Дереккөз: Трансмони, 2013 ж.

Ескерту. * 0 – 16 жастағы мүгедектігіне байланысты жәрдемақы алатын мүгедектігі бар балалар

1-сурет. 2005–2012 жж. кезеңінде балалардың жалпы санымен салыстырғандағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (мыңға шаққанда)



2-сурет. Балалардың жалпы санынан пайызға шаққандағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (2005–2012 жж.)



Дереккөз: ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.; Трансмони, 2013 ж.

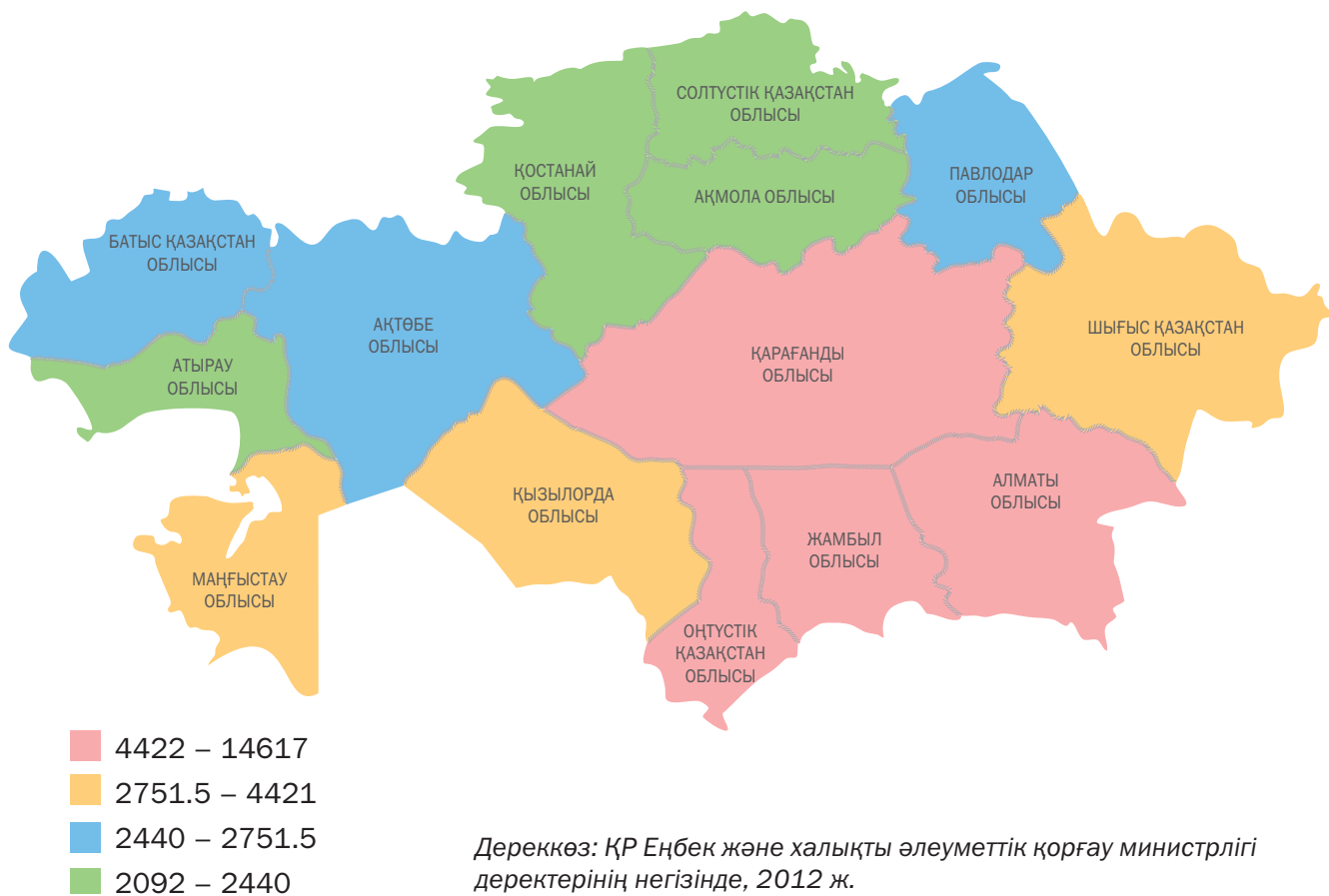
қиындығына байланысты (ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігінің деректері бойынша, 2012 жылы тіркелген 2 093 мүгедектігі бар бала мүгедектік бойынша жәрдемақы алмайды); екіншіден, мүгедектікке қатысты кемсітушілік жағдайлардың көптігі немесе мүгедектігі бар адамдардың қоғамдық өмірге араласуы жолында кедергілердің көп болуы (БҰҰ, 2009 ж.). Сөйтіп, мүгедек болып туылған балалардың ата-аналары отбасы әлеуметтік стигмамен (қара таңба) және оқшаулаумен кезігуі мүмкін болғандықтан, көбінесе мүгедектік туралы хабарлауға асықпайды болмайды (ЭЫДҰ, 2009 ж.). Солай бола тұрса да, егер экономикалық өсімнің баяулауы (2011 жылғы 7,5 пайыздан 2012 жылғы 5 пайызға дейін) (Дүниежүзілік банк, 2013 ж.) әлеуметтік бағдарламаларға бөлінетін қаражат көлеміне әсер ететін болса, соған сәйкес, мүгедектікті тіркеу үшін қосымша қиындықтар туғызатын болса (сондай-ақ мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларының қауқарсыздығы мен әлеуметтік оқшаулануын арттыратын болса) оны әлі көруге болады.

Шындығында, 1-кестенің деректері бұрынғы Кеңес Одағының республикаларында тіркелген мүгедектігі бар балалардың абсолютті саны

2005 және 2011 жылдардың арасында (Молдова мен Армениядан басқа) артқан. Бұл осы елдердің әрқайсысында балалар (және ересектер) арасындағы мүгедектікке көзқарастың өзгеруінің салдары болып табылуы мүмкін. Тіркелген мүгедектігі бар балалар санының оларға деген көзқарастың өзгеруімен байланысты артуы, сонымен қатар интеграция жөніндегі неғұрлым тиімді саясат бұл елдердегі «жасырын мүгедектік» санын азайтуға көмектесуі мүмкін.

Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балаларға барған сайын көбірек көңіл бөлінуіне және оларды қоғамға араластыру бойынша қабылданып жатқан іс-қимылдарға қарамастан, олар күнделікті өмірде бұрынғысынша қиындықтарға кезігіп жатады. Мүгедектігі бар балаларды қоғамға араластыру, тұтастай алғанда, бұрынғысынша Қазақстан Республикасындағы әлеуметтік саясаттың шешілмеген мәселелерінің бірі болып қала береді. Жалпы білім беру жүйесінде мүгедектігі бар балаларды қоғамға араластыру және олардың тең құқылығы секілді аспектілер міндетті түзеу, педагогикалық және психологиялық көмек тұрғысынан көп күш жұмсауды талап етеді (БҰҰДБ, 2008 ж.).

3-сурет. 18 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалар саны

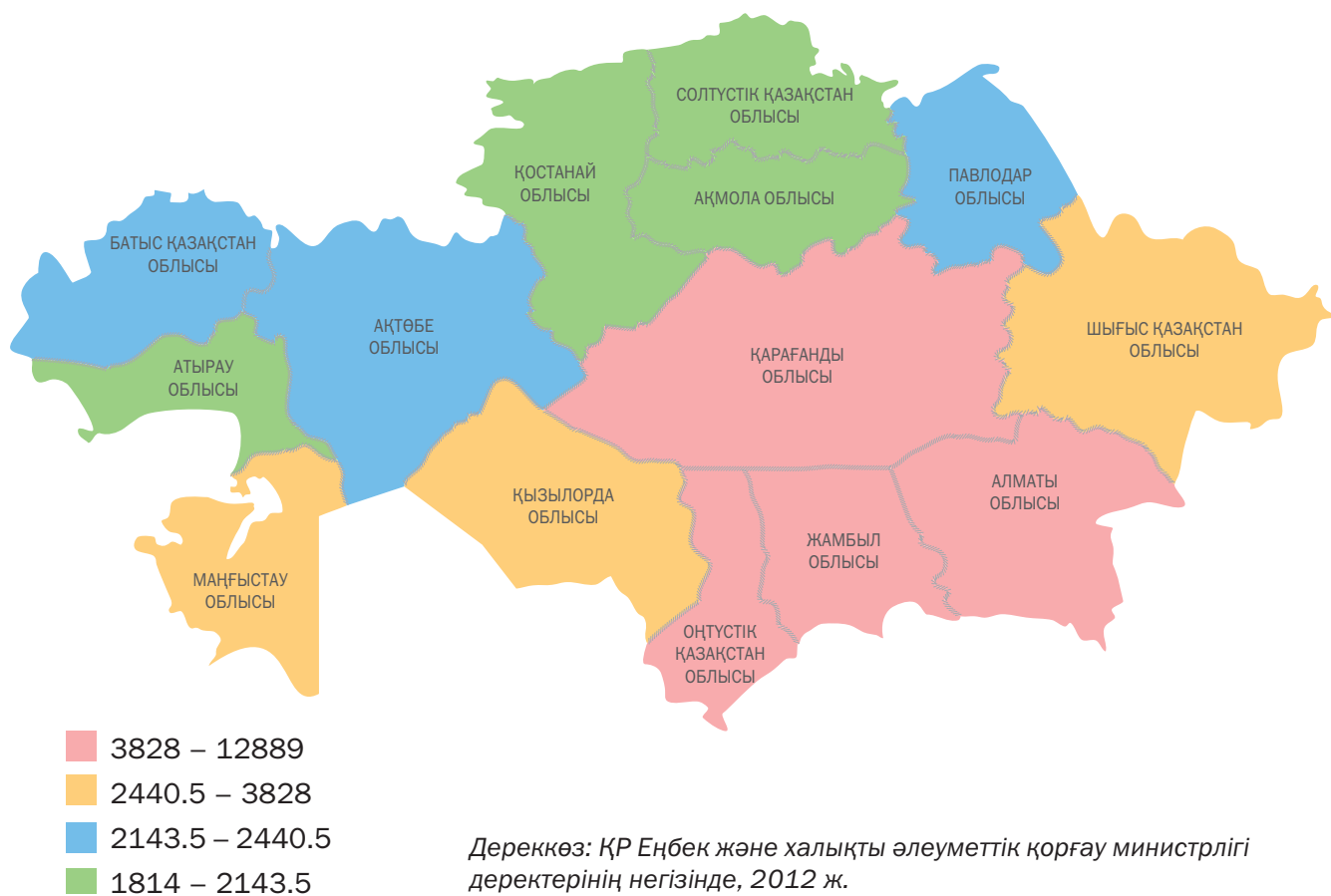


3-суретте Қазақстан Республикасындағы негізгі өңірлерге сәйкес 2012 жыл бойынша мүгедектігі бар балалардың жалпы санының бөліну картасы бейнеленген. Абсолютті сан бойынша мүгедектігі бар балалар негізінен Қарағанды, Алматы, Жамбыл және Оңтүстік Қазақстан облыстарында шоғырланған. Мұны бұл өңірлерде тұратын халық санының көптігімен түсіндіруге болады (бүкіл халықтың 40 пайызға жуығы осы өңірлерде тұрады). Мүгедектігі бар балалар саны біршама көп басқа өңірлерге Шығыс Қазақстан, Қызылорда, Маңғыстау облыстары мен Астана және Алматы қалалары жатады, мұнда 18 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалар саны 2 752 -ден 4 421-дің арасында. Бұлардан кейін Павлодар, Ақтөбе және Батыс Қазақстан облыстары тұр, мұнда мүгедектігі бар балалардың жалпы саны 2 440 -тан 2 752-ге дейінгі аралықты қамтиды. Мұндай айырмашылықтарды халықтың құрылымымен, сондай-ақ Оңтүстік Қазақстан аумағындағы уран концентрациясымен немесе қалаға жақын жерлердегі 456 ядролық сынақтың (Кеңес Одағы Семей ядролық полигонын (СЯП) алғашқы жарылыстан бастап 1949 жылдан 1989 ж. дейін басқарды) салдарлары секілді мүгедектіктің неғұрлым жиі болуына ықпал ететін басқа факторлармен түсіндіруге болады.

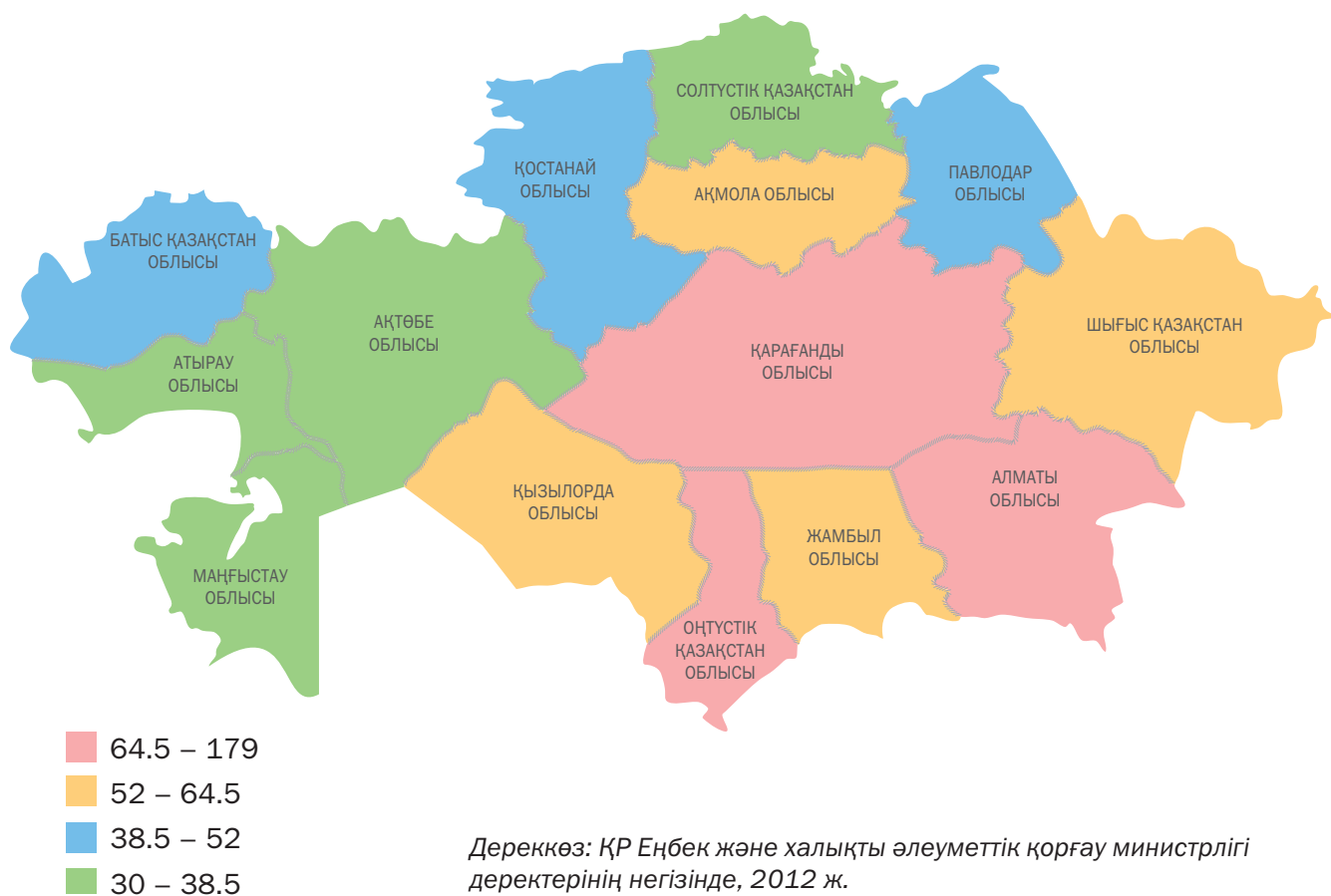
2.1.1. Мүгедектігі бар балаларға қатысты әлеуметтік қорғау және денсаулық сақтау жүйелерінде пайдаланылатын дефинициялар саласындағы ұлттық үрдістер

«Қазақстан Республикасындағы мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы» Заңда мүгедектік тобы он алты жастан бастап тағайындалатыны айтылған. Бұл уақытқа дейін Денсаулық сақтау министрлігі денсаулық қызметінде бұзылыстары бар балалармен жұмыс жүргізеді (олардың жағдайын туралы куәлік беру бұзылыс түріне байланысты және медициналық-әлеуметтік сараптама жүргізу ережесіне сәйкес жүргізіледі). Мүгедектікті анықтауға негіз болатын функционалдық өзгерістер мен патологиялық жағдайлар 6 айдан 2 жасқа дейін, 2 жаста, 5 жаста және 16 жасқа дейінгі аралықта орын алуы мүмкін. Уақытша цикл аясында мүгедектікті анықтау және мониторинг жүргізу бұзылған функциялардың қалпына келу немесе айтарлықтай жақсару, адамдардың толымды өмірге қайтып келу мүмкіндігін білдіреді. 16 жасқа толғаннан кейінгі мүгедектік топтары организмнің функцияларындағы күрделі бұзылыстарды жіктеу және өмір сүру қаракетінің

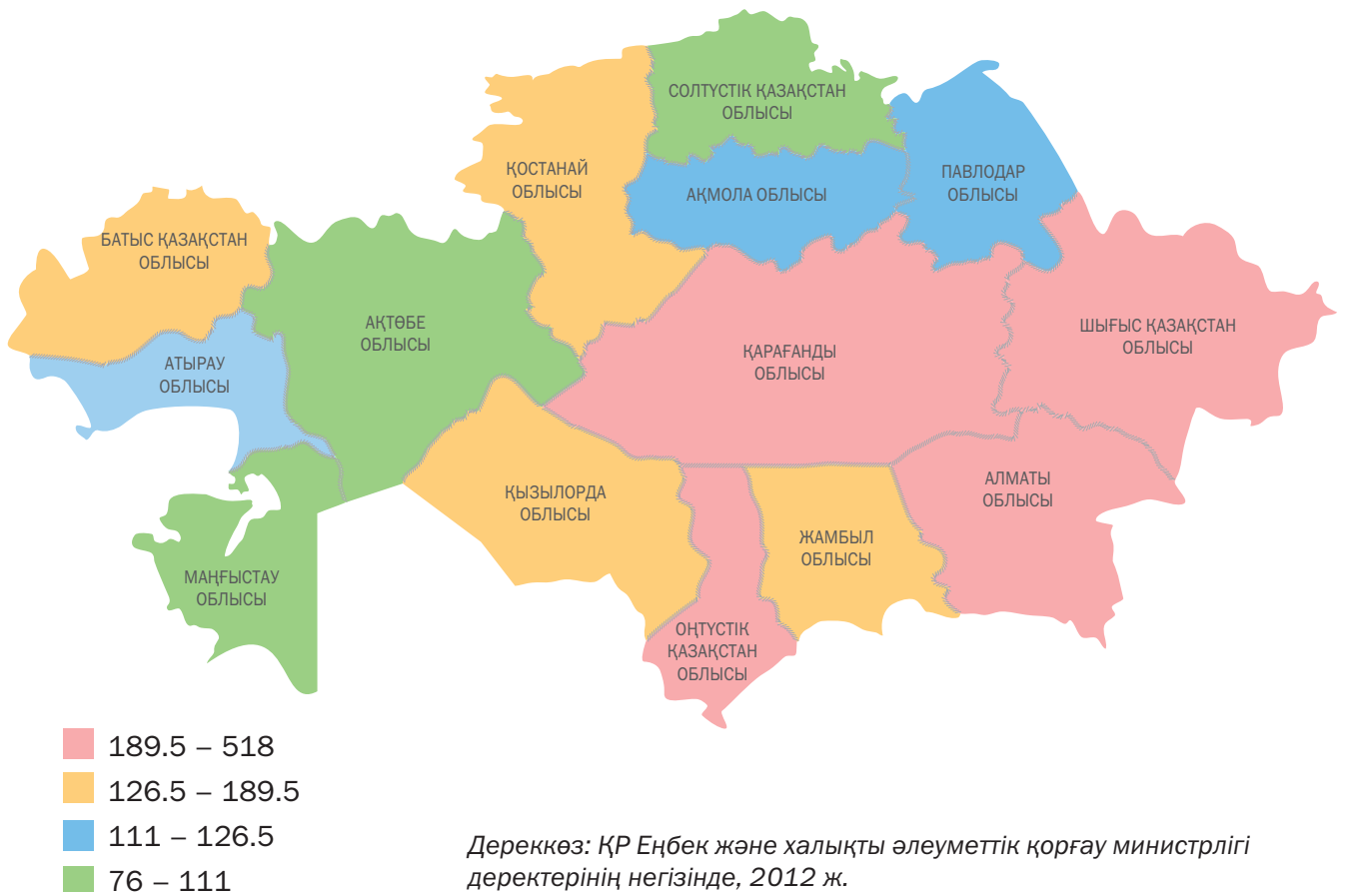
4-сурет. Мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (0 – 16 жас)



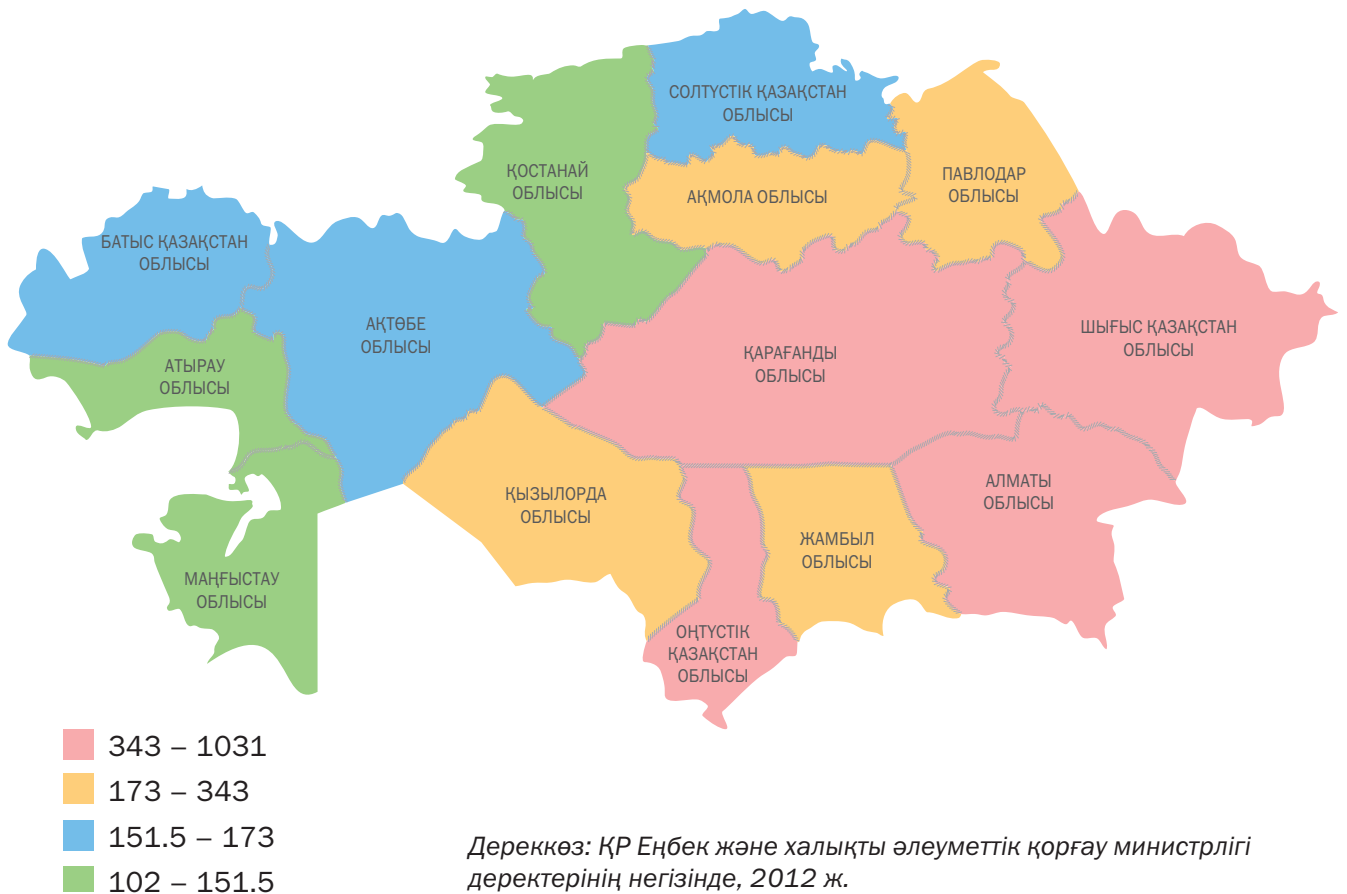
5-сурет. I топтағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (16 – 18 жас)



6-сурет. II топтағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (16 – 18 жас)



7-сурет. III топтағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны (16 – 18 жас)



шектелуі негізінде бекітіледі. 3-кірістірме мүгедек адамның мүгедектігін анықтау үшін сәйкес келуі тиіс өлшемдер туралы ақпаратты көрсетеді.

5-7 – суреттер мүгедектігі бар балалардың (16–18 жас) мүгедектіктің үш тобына (I, II, III) сәйкес бөлінуін көрсетсе, 4-суретте 16 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалардың әкімшілік өңірлер мен екі ірі қаланың арасындағы бөлінуі көрсетілген. 3-суреттегі секілді 4-сурет 16 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалардың абсолютті

саны негізінен Қарағанды, Алматы, Жамбыл және Оңтүстік Қазақстан облыстарында екенін көрсетеді. 5–7-суреттер (I, II және III топтардағы мүгедек балалар үшін) мүгедектігі бар балалардың саны жоғарыда көрсетілген үрдістер (себептер) бойынша Шығыс Қазақстан, Алматы, Қарағанды, Оңтүстік Қазақстан және Жамбыл облыстарында жоғары екенін көрсетеді.

ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің деректері тек 2012 жылы алғашқы медициналық-

3-кірістірме

Организм функцияларының бұзылыстары мен тіршілік әрекетінің шектелуінің жіктелімі

БІРІНШІ ДӘРЕЖЕ

қосымша құралдарды пайдалана отырып, өзіне-өзі қызмет көрсетуге қабілеттілік;
ұзақ уақыт жоғалта және арақашықтықты қысқарта отырып, өз бетінше қозғалуға қабілеттілік;
оқу үдерісінің арнайы режимін сақтаған және/немесе қосымша құралдарды пайдаланған жағдайларда және/немесе басқа адамдардың көмегімен жалпы типтегі оқу орындарында оқуға қабілеттілік;
біліктілігі төмендеген немесе өндірістік қызмет көлемі азайған, мамандығы бойынша жұмысты орындау мүмкін болмаған жағдайларда жұмыс істеуге қабілеттілік;
қосымша құралдарды пайдаланған жағдайда бағдар ұстауға қабілеттілік;
жылдамдықты азайтқан, ақпаратты игеру, алу және беру көлемін төмендеткен жағдайларда қарым-қатынас жасауға қабілеттілік;
мінез-құлқын өз бетімен бақылау қабілетінің ішінара азаюы.

ЕКІНШІ ДӘРЕЖЕ

қосымша құралдарды пайдалана отырып және/немесе басқа адамдардың көмегімен өзіне-өзі қызмет көрсетуге қабілеттілік;
қосымша құралдарды пайдалана отырып және/немесе басқа адамдардың көмегімен өз бетінше қозғалуға қабілеттілік;
арнайы оқу орындарында немесе үй жағдайында арнайы бағдарламалар бойынша ғана оқуға қабілеттілік;
қосымша құралдарды және/немесе арнайы жабдықталған жұмыс орнын пайдалана отырып, және/немесе басқа адамдардың көмегімен арнайы жасалған жағдайларда жұмыс істеуге қабілеттілік;
басқа адамдардың көмегін қажет ететін бағдар ұстауға қабілеттілік;
қосымша құралдарды пайдалана отырып және/немесе басқа адамдардың көмегімен қарым-қатынас жасауға қабілеттілік;
мінез-құлқын тек басқалардың көмегімен ішінара немесе толық бақылауға қабілеттілік.

ҮШІНШІ ДӘРЕЖЕ

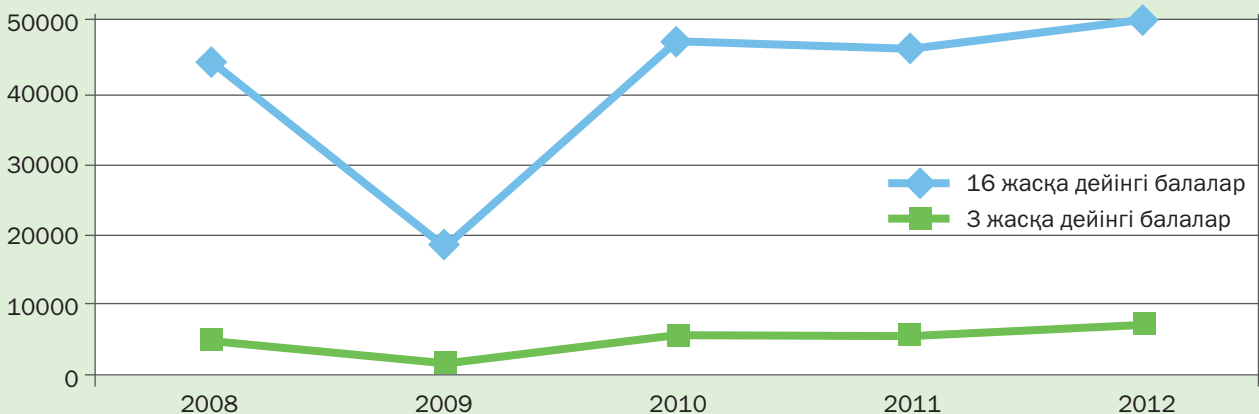
өзіне-өзі қызмет көрсетуге қабілетсіздік және басқа адамдарға толық тәуелділік;
өздігінен жүріп-тұруға қабілетсіздік және басқа адамдарға толық тәуелділік;
оқуға қабілетсіздік;
еңбек етуге қабілетсіздік;
бағдар алуға (бағдарсыздық) қабілетсіздік;
қарым-қатынас жасауға қабілетсіздік;
өз мінез-құлқын бақылауға қабілетсіздік.

санитарлық жәрдем емханаларында 16 жасқа дейінгі шамамен 50 816 мүгедектігі бар баланың (немесе жалпы санының 88,2%-ы – 57 627 адам) тіркелгенін көрсетеді. Мүгедектігі бар балалардың тіркелген саны мен жалпы санының арасындағы бұл айырмашылық екі фактордың салдары болуы мүмкін. Біріншіден, ресми статистика деректері мен алғашқы медициналық жәрдем орталықтарындағы тіркеу кітаптарының арасындағы сәйкессіздік салдарынан (бірақ мұндай айырмашылықтар мүгедектікке байланысты денсаулық сақтау саласында және әлеуметтік жүйелерде қолданылатын түрлі анықтамалардың нәтижесі де болуы мүмкін) балалардың белгілі бір бөлігі ресми статистикада жоқ болуы мүмкін. Екіншіден, мүгедектігі бар балалардың белгілі бір бөлігінің алғашқы медициналық көмек алуға мүмкіндіктері жоқ, бұл жүйедегі факторлармен, яғни тіркеу кезінде кездесетін кедергілерге, сондай-ақ стигмаға қатысты факторларға да байланысты болуы мүмкін. Медициналық-санитарлық жәрдем орталығының қашық болуы, инфрақұрылымның әлсіздігі, стигма немесе ата-ананың уақытының жетіспеушілігі (мысалы, анасы жұмыс істейді) секілді басқа факторлар да мүгедектігі бар балалардың денсаулық сақтау орталықтарына көп тіркелмеуіне ықпал етеді. Өкінішке қарай, мұндай аспектілер туралы сандық деректердің болмауы бұл мәселенің ауқымына неғұрлым толық сипаттама беруге және бұл факторлардың әрқайсысының алғашқы медициналық жәрдем орталықтарында тіркелмеген мүгедектігі бар

балалар санының артуында қандай мәні бар екенін анықтауға мүмкіндік бермейді. 8-суретте 2008 жылдан бастап бірнеше жыл ішіндегі (деректер болған жағдайда) осы сандар туралы жалпы түсінік беруге талпыныс жасалған. 2009 жылы байқалған айтарлықтай құлдырау Алматы, Атырау, Шығыс Қазақстан, Қарағанды, Маңғыстау, Солтүстік Қазақстан, Оңтүстік Қазақстан облыстары мен Алматы қаласы бойынша деректердің болмауының нәтижесі болып табылады. Бұдан бөлек, Атырау облысы бойынша 2011 жылдың деректері жоқ.

8-суретте көрсетілген үрдістер алғашқы медициналық жәрдем орталықтарында тіркелген балалар мен адамдардың жалпы санының арасындағы айырмашылықтарға қарамастан, медициналық мекемелерде тіркелген мүгедектігі бар балалар санының бірнеше жылдар ішінде 16 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалар үшін де, 3 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалар үшін де артқанын көрсетеді. Деректер Жамбыл облысындағы көрсеткіштердің аз ғана азайғанын қоспағанда, барлық басқа өңірлерде бұл көрсеткіштің, керісінше, 2008-2012 жж. артқанын көрсетеді. 3 жасқа дейінгі балалардың ең көп тіркелген өңірі Маңғыстау облысы болып табылады, мұнда тіркелген балалар саны 6 есеге дейін өскен (2008 жылғы 74-тен 2012 жылғы 456-ға дейін). Өңірлер бойынша тіркелген сандық көрсеткішке жалпы шолу жасау үшін 2-қосымшадағы А2-кестені қараңыз.

8-сурет. 2008-2012 жж аралығындағы кезеңде алғашқы медициналық жәрдем орталықтарында тіркелген мүгедектігі бар балалар саны (16 жасқа дейінгі).



Дереккөз: ҚР Денсаулық сақтау министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.

Ескертпе. Алматы, Атырау, Шығыс Қазақстан, Қарағанды, Маңғыстау, Солтүстік Қазақстан, Оңтүстік Қазақстан облыстары мен Алматы қаласы бойынша 2009 жылдың деректері және Атырау облысы бойынша 2011 жылдың деректері жоқ.

2.2. Қазақстандағы мүгедектігі бар адамдарды қамтитын заңнамалар

Жалпы алғанда, Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар адамдар мен балаларды әлеуметтік қорғаудың қазіргі жүйесі 2000 жылдардың басында қабылданған бірнеше негізгі заңдарға, бұйрықтарға, кодекстерге және қаулыларға негізделеді. Осы кезеңде қабылданған неғұрлым маңызды заңдар мен заңнамалық актілердің кейбіреулері 4-кірістірмеде келтірілген.

Мүгедектігі бар адамдардың/балалардың құқықтарын регламенттейтін көптеген заңдар соңғы екі онжылдықта бұл санаттағы адамдарды әлеуметтік қорғау үшін берік негізді қамтамасыз етуге көмектесті. Бұған қоса, олар мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасылары тап болатын мәселелер мен ерекше мұқтаждықтарға назар аудартуға да көмектесті.

Заңнамалық базаның негізгі мақсаты мүгедектігі бар балаларға медициналық, заңдық, әлеуметтік және экономикалық қолдау көрсету болып табылады. «Қазақстан Республикасындағы баланың құқықтары туралы» 2002 жылғы 8 тамыздағы № 345-II ҚР Заңына сәйкес мүгедектігі бар балалар дені сау балалармен тең өздерінің қадір-қасиетін қамтамасыз ететін жағдайларда толымды өмір сүру құқығына ие, білім алуға, мамандық таңдауға, шығармашылық және қоғамдық қызметке қатысуға, сондай-ақ медициналық-әлеуметтік көмек алуға құқылы. Мемлекет медициналық, құқықтық, әлеуметтік-экономикалық қызметтерден тұратын кешенді қызмет ұсыну арқылы мүгедектігі бар балаларға қолдау көрсетеді. Сөйтіп, мемлекеттік органдар оларды оқыту, кәсіби дайындау және жұмысқа орналастыру үшін тиісті мүмкіндіктермен қамтамасыз етуге тиіс.

«Қазақстан Республикасындағы мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы» 2005 жылғы 13 сәуірдегі № 39-III Қазақстан Республикасының Заңы да мүгедектігі бар адамдардың дәл осылай Конституцияда және басқа заңнамалық актілерде бекітілген әлеуметтік-экономикалық және жеке құқықтар мен бостандықтарға толықтай ие екенін көрсетеді. Бұған қоса, мүгедектігі бар адамдар мемлекеттік және басқа ұйымдарда бірінші кезекте қызметпен

4-кірістірме. Қазақстан Республикасындағы мүгедек балаларға (және адамдарға) қатысты негізгі заңдар мен министрліктің бұйрықтары

- «Қазақстан Республикасындағы баланың құқықтары туралы» 2002 жылғы 8 тамыздағы № 345-II ҚР Заңы
- «Қазақстан Республикасында мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы» 2005 жылғы 13 сәуірдегі № 39-III ҚР Заңы
- «Кемтар балаларды әлеуметтік және медициналық-педагогикалық түзеу арқылы қолдау туралы» 2002 жылғы 11 шілдедегі № 343-II ҚР Заңы
- «Қазақстан Республикасында мүгедектігі бойынша, асыраушысынан айырылу жағдайы бойынша және жасына байланысты берілетін мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақылар туралы» 1997 жылғы 16 маусымдағы № 126 ҚР Заңы
- «Қазақстан Республикасындағы сәулет, қала құрылысы және құрылыс қызметі туралы» 2001 жылғы 16 шілдедегі 242-II ҚР Заңы
- «Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» ҚР Заңы, 07.10.2012 ж. берілген өзгерістерімен және толықтыруларымен
- «Ақыл-есі кеміс балаларға арналған интернат үйлері, психоневрологиялық интернаттар, қарттар мен мүгедектерге арналған жалпы үлгідегі интернат үйлері ұсынатын тауарлар мен қызмет көрсетулерді сатудан түсетін қаражатты пайдалану ережесін бекіту туралы» 2000 жылғы 15 мамырдағы №719 ҚР Үкіметінің қаулысы
- ҚР Денсаулық сақтау министрінің (ДС) «Бүлдіршін жастағы балалардың есту қабілетінің бұзылуы скринингін және диагностикалауды ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» 2009 жылғы 28 қыркүйектегі № 478 бұйрығы
- «Скрининг ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» ҚР Денсаулық сақтау министрінің 2010 жылғы 9 қыркүйектегі бұйрығы
- «Бүлдіршін жастағы балаларда психикалық-дене бұзылыстары скринингін ұйымдастыру ережесін

бекіту туралы» ҚР Денсаулық сақтау министрінің 2003 жылғы 29 қаңтардағы № 83 бұйрығы

- «Мүгедекті оңалтудың жеке бағдарламасын әзірлеу ережесін бекіту туралы» ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрінің (ЕжХӘҚМ) 2004 жылғы 7 желтоқсандағы № 286-ө бұйрығы
- «Арнайы білім беру ұйымдары түрлерінің қызметін регламенттейтін нормативтік құқықтық актілерді бекіту туралы» ҚР Білім министрінің (БМ) 2004 жылғы 3 қыркүйектегі № 712 бұйрығы
- «Психологиялық-медициналық-педагогикалық консультация қызметін ұйымдастыру тәртібі туралы ережені бекіту туралы» ҚР Білім министрінің 2004 жылғы 14 қыркүйектегі № 744 бұйрығы
- «Оқушыларды аттестациядан өткізу әдістемесі ережесін бекіту туралы» ҚР Білім министрінің 2004 жылғы 2 наурыздағы № 166 бұйрығы

қамтылуға, сондай-ақ шығармашылық қабілеттеріне қолдау алуға құқылы. Мүгедектігі бар адамдарды әлеуметтік қорғау оларға қоғам өміріне қатысуда және төлемдерді қоса алғанда, әлеуметтік көмек көрсетуде басқа азаматтармен тең мүмкіндіктер беруге бағытталған. Тиісті мүгедектік тобы мүгедектігі бар бала 16 жасқа толған кезде медициналық-әлеуметтік сараптама жүргізу арқылы белгіленеді және жеке оңалту бағдарламасы әзірленеді. Мүгедектігі бар адамдарды медициналық оңалту қалпына келтіру емінен, қалпына келтіру хирургиясынан, протездік-ортопедиялық көмектен тұрады. Шипажай-курорттық емдеу жеке оңалту бағдарламасына сәйкес ұсынылады. Мүгедектігі бар адамдарды әлеуметтік оңалту негізгі әлеуметтік дағдыларды үйретуді, жүріп-тұруға қосымша техникалық құралдар ұсынуды, сондай-ақ алғашқы көмек көрсетуді, үйде жіне мекемелерде әлеуметтік қамтамасыз етуді, жеке көмекші немесе қажет болған жағдайда ымдау тілі маманының қызметін ұсынуды қамтиды. Үйде және аумақтық әлеуметтік қызмет көрсету орталықтарында әлеуметтік қызмет көрсету бюджет қаражаты есебінен жүзеге асырылады.

Оның үстіне бұл заң мемлекеттің сурдоаударма ұсыну арқылы мүгедектігі бар адамдардың ақпаратқа қолжетімділігін қамтамасыз ететінін растайды. Мүгедектігі бар адамдарға тегін бастауыш, негізгі, жалпы орта білім алуға кепілдік

беріледі. Арнаулы балабақшалар мен басқа да арнаулы түзеу ұйымдары ашылады немесе қажет болған жағдайда, үйде оқытылады. Мемлекет мүгедектігі бар балалар білім алған кезде оларды ұстауға жұмсалатын шығындарды толық немесе ішінара көтереді. Жергілікті атқарушы органдар сәулет, қаланы жоспарлау, тұрғын үй құрылысы және көлік инфрақұрылымының мүгедектігі бар адамдардың мұқтаждықтарын ескеруін қамтамасыз етеді. Жергілікті атқарушы органдар мүгедектігі бар адамдардың мәдени-ойын-сауық іс-шараларына, сондай-ақ дене шынықтыру және спортпен айналысу үшін спорт фимараттарына қол жеткізуге жағдай жасайды.

Балалар арасында мүгедектікті анықтаудың маңызды аспектілерінің бірі, мысалы, мүгедектігі бар балаларды бүлдіршін жастан тексеру денсаулық сақтау министрінің бірнеше бұйрықтарымен реттеледі. Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің «Бүлдіршін жастағы балаларда психикалық-дене бұзылыстары скринингін ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» бұйрығы (2003 жылғы 29 қаңтардағы № 83, 08.27.2009 ж. берілген өзгерістерімен және толықтыруларымен) психологиялық дене дамуын тексеру үш кезең бойынша жүзеге асырылатын бес тексеру жүргізуден тұруды ұйғарады. Ол қауіп факторлары болған жағдайдағы іс-әрекеттер мен қабылдау қажет болатын қадамдарды баяндайды. «Бүлдіршін жастағы балалардың есту қабілетінің бұзылуы скринингін және диагностикалауды ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» бұйрық (2009 жылғы 28 қыркүйектегі № 478) есту қабілетінің бұзылуын тексеру және диагностикалаудың нәресте дүниеге келгеннен кейін 2-3 күн ішінде перзентханада немесе аурухананың босану бөлімінде өтуін ұйғарады. Оң нәтиже болған жағдайда тереңдетілген аудиологиялық тексеру жүргізу қажет. Денсаулық сақтау министрінің «Скрининг ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» тағы бір бұйрығы (2010 жылғы 9 қыркүйектегі) түрлі деңгейлерде пренаталды және неонаталды скринингті ұйымдастыруға және Феллинг ауруы мен туа біткен гипотериозға қойылған оң диагнозға медициналық әсер ету шараларына қатысты барлық техникалық ұйғарымдарды егжей-тегжейлі сипаттайды.

Мемлекет мүгедектігі бар адамдарды оқытқан кездегі оларды ұстауға байланысты шығындарды толық немесе ішінара көтереді. Мүгедектік тобына қарай бұл қызметтер бюджет қаражаты есебінен 50% немесе 100% төленеді.

2.2.1. Заңнамалық базаны іске асыруға байланысты кедергілер мен проблемалар

Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың қорғалуын қамтамасыз ететін жалпыға бірдей заңнамалық базаға қарамастан, мүгедектігі бар балаларды қоғамға араластыру бұрынғысынша қиын мәселе болып қалып отыр. Бұл айтарлықтай деңгейде «ескірген көзқараспен» байланысты, яғни негізінен, оларға оңалту және әлеуметтік қорғау желісін қамтамасыз ету үшін қажет болатын мейлінше аз ресурстар бөлінеді. Соған сәйкес, мүгедектігі бар адамдар мен балалар халықтың әлеуметтік қауқарсыз топтары болып саналады, олар талап етілетін қоғамдық игілік деңгейін алуға тиіс (көбінесе – барынша шектеулі) және қоғамның толық құқылы мүшелері ретінде қарастырылмайды (БҰҰДБ, 2009 ж.).

Қоғамдық өмірден аластату мәселесі жуық арада осы мәселеге қатысты Үкімет қабылдаған шараларға қарамастан, мүгедектігі бар адамдарға қатысты неғұрлым шетін мәселелердің бірі болып қала береді. Қазақстан - «Білім туралы» Заңға (2007 ж.) инклюзивті білім беруді қосқан Орталық Азиядағы бірден-бір мемлекет. (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Осы Заң қабылдаған білім беру моделі мектеп жасындағы бүкіл балаларға олардың қабілеттеріне, мүдделеріне, мүмкіндіктері мен мұқтаждықтарына қарамастан, бірдей қолдау көрсетуді білдіреді. Бұған қоса, Үкімет неғұрлым ықпалдасқан әлеуметтік қызметтер жүйесі бағытымен қозғалуға тырысады. Ықпалдасқан жүйе әлеуметтік қорғау, денсаулық сақтау және білім беру саласындағы басқару шараларын әлеуметтік қамтамасыз етудің жаңа тәсілдерін зерттеу арқылы біріктіреді (Ковалевский, 2012 ж.). Алайда кейбір жағдайларда мұндай өзгерістер мүгедектігі бар балаларға қызмет көрсетуден бас тартудың көзі болды. Мысалы, Ковалевтің жуық арада жасаған баяндамасында (2012 ж.) «Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» ҚР Заңын қабылдау білім беру, денсаулық сақтау және әлеуметтік қорғау арқылы әлеуметтік қызмет көрсетілетін халықтың тобын қайта бөлуді қамтығаны атап өтіледі. Мұндай балалармен әлеуметтік жұмыс жүргізу тұжырымдамасы секторлар арасында қайта қаралған болса да, балаларға (соматикалық аурулармен ауыратын балаларды қоса алғанда) арнаулы әлеуметтік қызмет көрсетуге жауапкершілік білім беру және денсаулық сақтау секторлары арасында қайта бөлінді (Ковалевский, 2012 ж.). Баяндамада

мұның кейбір жағдайларда мүгедектердің белгілі біртоптарын осындай қызметтерді алудан шығарып тастауға әкелуі мүмкін екені айтылады. Мұндай топтар әлеуметтік қызметтерді алуға көрсеткіштері бар соматикалық бұзылыстар салдарынан белгілі бір деңгейде мүгедек балаларды, үшінші топтағы мүгедектігі бар балаларды және бірқатар басқа санаттарды қоса алар еді. Олар бәрінен бұрын білім беру, денсаулық сақтау және әлеуметтік қорғау салаларында әлеуметтік көмек көрсетуге арналған стандарттарды іске асыру тәсілдерін түсінуде немесе анықтықтың болмауынан жүйеден шығарылуы мүмкін еді.

Қызметтерді үйлестіру және ұсыну мәселесін қатысушылар сондай-ақ фокус-топтарда және респонденттер терең сұхбаттарда талқылады. 3-тарауда сапалық зерттеу нәтижелері барынша егжей-тегжейлі қарастырылатынына қарамастан, көптеген респонденттердің бұл жерде заңнамаларды іске асыруда кемшіліктері көп жетілмеген үдерістердің бар екенін хабарлағанын еске салуға болады. Мүгедектігі бар балалардың құқықтарын нақты қарастыратын заңнамаларды қабылдау алға қарай басқан маңызды және жаңашыл қадамды білдірсе де, оны үйлестіру бұрынғысынша алаңдаушылық туғызады. Кейбір респонденттер мысалы, заңнамаларды іске асыру барлық өңірлерде біркелкі жүзеге асырылмағанын, қаладағы аудандарда ақпараттық ресурстарға қолжетімділік неғұрлым жоғары болғандықтан, ауыл мен қала аудандарында анық айырмашылықтардың болғанын хабарлады. Басқа респонденттер заңнама қорғау үшін негізгі қызмет көрсетуші қызметкерлердің мүмкіндіктері мен біліктіліктері жетіспейтін құқықтарға кепілдік беретінін атап көрсетті. Мысалы, заңнама мүгедектігі бар балалардың басқа балалармен бірдей білім алуға қолжетімділігіне кепілдік береді, алайда инклюзивті сыныптардың проблемалары мен арнаулы мұқтаждықтарын қанағаттандыра алатын даярлықтан өткен мұғалімдер мен педагогикалық білімі бар көмекші қызметкерлер жетіспеушілігі бар. Мамандандырылған оқу бағдарламалары мен мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін мұғалімдердің біліктілігінің жоқ екенін назарға ала отырып, мұндай әлеуетті өсіруге мүмкіндіктер жоқ. Бұл заңнаманың жалпыны тегіс қамтуы үшін айтарлықтай олқылық болып табылады. Мұнда келтірілген мысалдар респонденттер атап көрсеткен заңнамалар ережелерін іске асырудағы практикалық қиындықтардың тек аз ғана бөлігін көрсетеді; іске асыруда қабылданатын мәселелерге жасалған тереңдетілген талдау 3-тарауда келтіріледі.

2.3. Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған институционалдық құрылым

Қазақстанда мүгедектігі бар балаларды қорғауға үш негізгі үкімет органы тартылған: ҚР Денсаулық сақтау министрлігі (ҚР ДМ), ҚР Білім және ғылым министрлігі (ҚР БЖҒМ), ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі (ҚР ЕЖХӘҚМ).

2.3.1. Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау министрлігі

Қазақстан Республикасының Денсаулық сақтау министрлігі мүгедектігі бар балаларға сапалы медициналық қызмет көрсетуге жауапты. Бұдан бөлек, денсаулық сақтау мекемесі баланың бүлдірішін жастағы кезеңінен бастап мүгедектік тобын анықтау мен белгілеу үшін де жауапты болып табылады. Ол үшін ҚР ДМ сәбиді алғашқы күннен бастап тексеруден өткізетін ерте жастан даму скринингін әзірледі. Нәрестелерге күтім жасауды қамтамасыз етуге жауапты медициналық мекемелер (перзентха-

налар) де сәби дүниеге келген сәттен бастап бірден «статистикалық нысанды» толтыруға жауап береді. Нысан ҚР ЕЖХӘҚМ-ге жіберіледі және мүгедектігі бар болып туылған әр балаға жеке жоспар әзірлеуге көмектеседі.

Денсаулық сақтау министрлігіне бағынатын медициналық орталықтар да ересектер мен 16 жасқа толмаған балалардың мүгедектік деңгейін (психикалық/физикалық) анықтауға және белгілеуге жауап береді. Бұл ағымдағы заңнамалық база негізінде жүзеге асырылады және министрліктің актілерімен, бұйрықтарымен бірге регламенттеледі (5-кірістірмені қараңыз).

ҚР ДМ-нің қарауындағы барлық емханалар мүгедектігі бар балаларға қызмет көрсетіп, ақпарат ұсынады және баланың (мүгедектігі бар) бүлдіршін жастағы дамуына қатыстырылуы мүмкін. Емханалардың жанында балалардың ата-аналары мен мүгедектігі бар адамдар консультация алатын жеке кабинеттер бар.

Мүгедектігі бар балаларға күтім жасау және оңалту бағдарламаларын іске асыруға тікелей қатысатын басқа мекемелер 18 жасқа дейінгі балаларға арналған оңалту орталықтары болып табылады. Олар сондай-ақ Денсаулық сақтау министрлігінің қарауында болады және мүгедектігі бар балалардың емделуі мен білім алуын қамтамасыз етеді.

5-кірістірме. Денсаулық сақтау министрлігінің мүгедек балалар скринингі туралы бұйрықтары

ҚР Денсаулық сақтау министрінің «Бүлдіршін жастағы балаларда психикалық-дене бұзылыстары скринингін ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» бұйрығы (2003 жылғы 29 қаңтардағы № 83, 08.27.2009 ж. берілген өзгерістерімен және толықтыруларымен)

Бұл бұйрық психологиялық дене дамуының скринингі үш кезең бойынша жүзеге асырылатын бес тексеру жүргізуден тұруды ұйғарады. Ол қауіп факторлары болған жағдайдағы іс-әрекеттер мен қабылдау қажет болатын қадамдарды баяндайды.

ҚР Денсаулық сақтау министрі міндетін атқарушысының «Бүлдіршін жастағы балалардың есту қабілетінің бұзылуы скринингін және диагностикалауды ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» (2009 жылғы 28 қыркүйектегі № 478) бұйрығы

Есту қабілеті бұзылуының скринингі мен оны диагностикалаудың нәресте дүниеге келгеннен кейін 2-3 күн ішінде перзентханада немесе аурухананың босану бөлімінде өтуін ұйғарады. Оң нәтиже болған жағдайда тереңдетілген аудиологиялық тексеру жүргізу қажет.

Қазақстан Республикасы Денсаулық сақтау министрінің «Скрининг ұйымдастыру ережесін бекіту туралы» бұйрығы (2010 жылғы 9 қыркүйектегі № 704)

Бұл бұйрықтың 2-бабы түрлі деңгейлерде пренаталды және неонаталды скринингті ұйымдастыруға және Феллинг ауруы мен туа біткен гипотериозға қойылған оң диагнозға медициналық әсер ету шараларына қатысты барлық техникалық ұйғарымдарды егжей-тегжейлі сипаттайды.

2.3.2. Қазақстан Республикасының Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі

Қазақстан Республикасының Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балаларды анықтауға, қоғамға интеграциялауға, қорғауға және оларға мониторинг жүргізуге тартылған негізгі үкімет органдарының бірі болып табылады. Бұл бағыттағы алғашқы функциялардың бірі мүгедектікті анықтау (бүлдіршін жастан) болып табылады. ҚР ЕжХӘҚМ жанындағы ұйымдар ҚР ДМ-мен бірлесіп балалар мүгедектігі тобының санатын белгілейді. Шешуді талап ететін екінші аспект балаға белгіленетін жәрдемақының сомасын анықтау. Отбасының әлеуметтік және экономикалық жағдайын ескере отырып (мысалы, ата-аналарының жұмыс істейтін/істемейтініне байланысты), ҚР ЕжХӘҚМ жанындағы органдар бала мұқтаждығына көмек ретінде жәрдемақылар туралы шешім шығарады. Бұған қоса, жеке даму жоспарлары әзірленеді. Бұл жоспарлар, негізінен, мүгедектіктің түрі мен ауырлығына және баланың әлеуметтік жағдайына (баланың тұратын жерінің жағдайларын қоса алғанда) негізделеді. Сонымен қатар мамандандырылған жабдықтарға мұқтаждығы бағаланады.

Әкімдік деңгейіндегі департаменттерде жұмыс істейтін әлеуметтік қызметкерлер ҚР ЕжХӘҚМ жалпы басшылығымен жұмыс істейді. Олар балалардың мұқтаждықтарын анықтау үшін ата-аналармен жұмыс істейді. ҚР ЕжХӘҚМ жанында мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін шамамен 12 000-ға жуық әлеуметтік қызметкерлер бар. Алайда олар әлі күнге дейін деңгейлерге, яғни жеке бағалаумен айналысатындарға және үйдегі балаларға баратындарға бөлінбегендіктен, олардың мүмкіндіктерінің деңгейлері бір-бірінен ерекшеленеді. Университеттегі бітіруші әлеуметтік қызметкерлерге арналған мамандандырылған курстар 2003 жылдан бастап жұмыс істейді, бірақ соңғы кезде әлеуметтік жұмысқа оқытуға арналған гранттар мөлшері қысқарды.

Психикалық-жүйке ауруларымен ауыратын балаларға арналған медициналық-әлеуметтік мекемелер секілді психикалық бұзылыстары бар балаларға арналған интернаттық мекемелер де Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігінің қарауында. Елде психикалық-жүйке ауруларымен ауыратын балаларға арналған 17 медициналық-әлеуметтік меке-

6-кірістірме. Арнаулы әлеуметтік және оңалту қызметтеріне арналған заңнамалық база

- «Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» Қазақстан Республикасының Заңы (07.10.2012ж. берілген өзгерістерімен және толықтыруларымен)

Мүгедектігі бар балалар арнаулы әлеуметтік қызметтерді алуға құқылы. Арнаулы әлеуметтік қызметтердің кепілді көлемі бюджет қаражаты есебінен қамтамасыз етіледі, ал ақылы арнаулы әлеуметтік қызметтер кепілді көлемнен тыс ақылы негізде көрсетіледі.

- «Мүгедектерді оңалтудың жеке бағдарламасын әзірлеу ережесін бекіту туралы» Қазақстан Республикасы Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрінің (ЕжХӘҚМ) 2004 жылғы 7 желтоқсандағы №286-ө бұйрығы (06.11.2012ж. берілген өзгерістерімен және толықтыруларымен)

Жеке оңалту бағдарламасын Қазақстан Республикасының Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі Бақылау және әлеуметтік қорғау комитетінің аумақтық бөлімшелері мүгедектікті анықтау кезеңінде әзірлейді. Жеке оңалту бағдарламасының медициналық, әлеуметтік және кәсіптік бөлігі жүргізілген сараптамалық диагностика нәтижелеріне және мүгедектердің оңалту іс-шараларына мұқтаждықтарына байланысты әзірленеді. Динамикалық бақылау жасау кезінде жүзеге асырылатын оңалту іс-шараларының тиімділігіне, сапасы мен толықтығына бағалау жүргізіледі. Медициналық көрсеткіштер болған жағдайда аумақтық бөлімшелер қосымша іс-шаралар әзірлеу арқылы немесе оңалту іс-шараларын әрі қарай жүзеге асыру қажеттілігі мен мақсаттылығы туралы мәселені шешу арқылы жеке оңалту бағдарламаларына түзетулер енгізеді.

ме және тірек-қозғалыс аппараты бұзылған балаларға арналған 4 мекеме бар. Олардың барлығы интернат түріндегі мекемелер болып табылады.

2.3.3. Қазақстан Республикасының Білім және ғылым министрлігі

«Қазақстан Республикасындағы баланың құқықтары туралы» 2002 жылғы 8 тамыздағы № 345-ІІ ҚР Заңы мүгедек балалардың білім алу, мамандық және айналысатын іс-әрекет түрін таңдау, шығармашылық және қоғамдық қызметке қатысу құқығына кепілдік береді. ҚР БЖҒМ мүгедектігі бар балаларды өз мұқтаждықтарына сәйкес тиісті біліммен қамтамасыз етуге жауапты үкіметтік орган болып табылады. Ол күндіз күтім жасайтын балалар орталықтары, мектепке дейінгі мекемелер мен мектептер арқылы жүзеге асырылады. Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балаларға білім беру саласындағы қызметті ұсынатын мекемелердің кейбіреулері мамандандырылмаған балабақшалар, арнаулы балабақшалар, күндіз күтім жасайтын балалар орталықтары, жалпы білім беретін мектептер, инклюзивті мектептер (аралас сыныптар немесе жеке сыныптар) және арнаулы мектептер болып табылады. Жетімдер мен мүгедектігі бар балалар да жоғары оқу орындарына жеңілдікпен түсу құқығына ие.

Білім және ғылым министрлігінің «мүгедектігі бар балалар» терминін қолданбайтынын атап өткен жөн. Оның орнына осы топтағы балаларға қатысты анықтама - «дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар» немесе «ерекше мұқтаж балалар» терминдері. Соңғы топ ірірек, оған жататын балалардың барлығының бірдей мүгедектігі жоқ, алайда олардың белгілі бір айырықша білім алудағы мұқтаждықтары болуы мүмкін.

Әкімдік деңгейінде, әкімшілік көзқарасы тұрғысынан алғанда, білім беру басқармалары (үлкен қалаларда) мен білім беру бөлімдері (шағын қалаларда) бар. Мұндай басқармалар мен бөлімдер мүгедектігі бар балалар инклюзивті мектептерге баруға тиіс пе, аралас сыныптарға немесе жеке сыныптарға баруға тиіс пе деген мәселе бойынша шешім қабылдауға жауап береді. Бұл шешімдер психологиялық және педагогикалық консультациялар беру бөлімшелерінен келіп түсетін ұсынымдар мен қаржы қаражатының болуына байланысты.

ҚР БҒМ сондай-ақ психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялар, оңалтып түзеу орталықтары, сондай-ақ түзеу

және инклюзивті білім беру орталықтары секілді түрлі ұйымдарды басқарады. Психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялар білім беру тұрғысынан даму деңгейін анықтайды және ата-аналарға олардың балалары үшін білім беру түрін (инклюзивті немесе арнаулы білім беру) ұсынудың ең жақсы нұсқасы туралы консультациялар бере алады. Бұл ұйымдар сондай-ақ мүгедектігі жоқ балалары бар ата-аналарға да ақпарат ұсынып, кеңес бере алады. Түзеу және инклюзивті білім беру орталықтары мектептерде орналасады (ата-аналар мұғалімдермен және оқушылармен бірге инклюзивті бағдарламаларға қатысады).

Егер ата-аналар балаларын арнаулы балабақшаларға жібергісі келмесе, онда олар әдетте балабақшалар жанындағы күндіз күтім жасайтын орталықтарды пайдалана алады. Күндіз күтім жасайтын орталықтар мен балабақшалар арасындағы айырмашылық балалардың күндіз күтім жасайтын орталықтарда болу уақытының неғұрлым шектеулі болатындығымен түсіндіріледі. Ауылдарда балалар тек мамандандырылмаған балабақшаларға ғана бара алады, өйткені олардың басқа мүмкіндіктері жоқ, мұнда мүгедектігі бар балаларға арналған арнайы жағдайлар жоқ.

Сондай-ақ бала мүгедектігінің жай-күйіне байланысты қашықтан оқыту мен мектеп-интернаттар да қолжетімді болып табылады. Оқытушылар қашықтан оқыту бағдарламасына аптасына 4 оқу сағатын бөледі. Мүгедектігі бар балаларға үйде компьютерде жұмыс жасау үшін орын бөлінеді. Компьютерлерді Білім және ғылым министрлігі сатып алады (олар баланың меншігінде қалмайды).

ҚР БЖҒМ басты мақсаттарының бірі мүгедектігі бар балалардың барлығының мектепке баруы болып табылады. Осы мақсат үшін мүгедектігі бар балаларға арналған барлық инклюзивті және арнаулы мектептер ата-аналармен элеуметтік-педагогикалық жұмыс, балалармен психологиялық жұмыс, логопедтер (әдетте арнаулы және инклюзивті мектептерде болатын және балалармен, олардың ата-аналарымен жұмыс істейтін) және т.б. секілді арнаулы қызметтерді ұсынады.

2020 жылға дейінгі білім беруді дамытудың мемлекеттік бағдарламасының мақсаты инклюзивті білім беру үшін жағдай жасайтын мектептердің үлесін олардың жалпы санының 70 пайызына дейін көбейту және мүгедектігі бар балалардың 50 пайызы инклюзивті мектептерге баруы үшін мүмкіндіктерді қамтамасыз ету болып табылады. Осы стратегияның екінші

7-кірістірме. Мүгедектігі бар балаларға білім беру қызметін ұсыну бойынша заңнамалық база

- **«Білім туралы»** Қазақстан Республикасының Заңы (07.31.2012 ж. берілген өзгерістерімен және толықтыруларымен)

Мемлекет мүгедектігі бар адамдарды арнаулы оқу орындарында, жалпы білім беретін мектептерде және үйде оқытқан кезде оларды ұстауға жұмсалатын шығындарды өтейді, түскен кезде жеңілдікті режим ұсынады және оларға ерекше жағдайларды қамтамасыз етеді.

- **«Кемтар балаларды әлеуметтік және медициналық-педагогикалық түзеу арқылы қолдау туралы»** 2002 жылғы 11 шілдедегі № 343-II Қазақстан Республикасының Заңы 24.07.2012 ж. берілген өзгерістерімен және түзетулерімен)

Дамуында мүмкіндіктері шектеулі балаларға әлеуметтік және медициналық-педагогикалық түзеу арқылы қолдау дүниеге келген сәтінен бастап кәмілетке жеткенге дейін көрсетіледі. Мүмкіндіктері шектеулі балаларға арналған арнаулы білім беру қызметтерін, мысалы, халықты әлеуметтік қорғау мекемелері сияқты арнаулы ұйымдар көрсетеді. Психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялар дамуында мүмкіндіктері шектеулі балаларды олардың ата-аналарының және басқа заңды өкілдерінің келісімімен ғана арнаулы түзеу мекемелеріне және басқа ұйымдарға жіберетін мемлекеттік мекемелер болып табылады. Дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар үш жасынан бастап мектепке дейінгі тәрбие, жеті немесе он жасынан бастауыш және негізгі орта білім ала алады. Психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялардың қорытындысы бойынша көрсеткіштері болған жағдайда дамуында мүмкіндіктері шектеулі балаларды тәрбиелеу мен оқыту үйде жеке әрі тегін жүзеге асырылады. Әлеуметтік және медициналық-педагогикалық түзеу арқылы қолдау көрсету бюджет қаражаты есебінен жүзеге асырылады.

- **«Ақыл-есі кеміс балаларға арналған интернат үйлері, психоневрологиялық интернаттар, қарттар мен мүгедектерге арналған жалпы үлгідегі интернат үйлері ұсынатын тауарлар мен қызмет көрсетулерді сатудан түсетін қаражатты пайдалану ережесін бекіту туралы»** Қазақстан Республикасы Үкіметінің қаулысы (2000 жылғы 15 мамырдағы №719)

Ақыл-есі кеміс балаларға арналған интернат үйлері, психоневрологиялық интернаттар, қарттар мен мүгедектерге арналған жалпы үлгідегі интернат үйлері ұсынатын тауарлар мен қызмет көрсетулерді сатудан түсетін қаражат клиенттердің игілігі үшін жұмсалады.

- **«Арнайы білім беру ұйымдары түрлерінің қызметін регламенттейтін нормативтік құқықтық актілерді бекіту туралы»** Қазақстан Республикасы Білім және ғылым министрінің бұйрығы (2004 жылғы 3 қыркүйектегі № 712)

Арнаулы білім беру ұйымдарына қабылдау психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялар негізінде және олардың ата-аналарының және басқа заңды өкілдерінің келісімімен ғана жүзеге асырылады. Ең алдымен, бұл бұйрық арнаулы білім беру мекемелерінің қызметін ұйымдастыруға қатысты. Тәрбие және оқу үдерістерін ұйымдастыру мақсатында ол сараланған және жеке ұстанымдардың маңыздылығын атап көрсетеді. Бұйрықта сонымен қатар арнаулы оқу орындарындағы қызметкерлердің құрамы қарастырылады және медицина мамандары мен оқытушылардың өзара тығыз байланыста жұмыс істеуі мен жұмысқа олардың ата-аналарын тарту қажеттігі туралы айтылады.

- **«Психологиялық-медициналық-педагогикалық консультация қызметін ұйымдастыру тәртібі туралы ережені бекіту туралы»** Қазақстан Республикасы Білім және ғылым министрінің бұйрығы (2004 жылғы 14 қыркүйектегі № 744)

2-бапта психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялардың негізгі міндеттері, ал 3-бапта аталған консультацияға жіберу, сондай-ақ оның тәртібі баяндалады. Кейінгі бап диагноз қою мақсатында баланы кешенді тексереді және түзеу-диагностикалық сыныптар (топтар) ашатын психологиялық-медициналық-педагогикалық консультациялардың негізгі жұмыс көлемін сипаттайды, Сондай-ақ бұйрық консультацияларды басқару жөніндегі жетекші қағидаттар мен құжаттарға қойылатын талаптардан тұрады.

- «Оқушыларды аттестациядан өткізу әдістемесі ережесін бекіту туралы» Қазақстан Республикасы Білім және ғылым министрінің бұйрығы (2004 жылғы 2 наурыздағы № 166)

Осы бұйрыққа сәйкес барлық балаларды шамамен бірдей біліммен қамтамасыз ету қосымша мектеп мұғалімінің міндеті болып табылмайды, өйткені олардың ерекше жағдайлары балалардың білімдері мен қабілеттерін бағалауға стандарты емес ұстанымды басшылыққа алуды талап етеді. Білімді бақылаудың барлық түрлерін (ауызша, жазбаша, практикалық) оқушыларды ынталандыру және олардың қызметін уәждеу құралдары ретінде ғана дәстүрлі бес балдық шәкіл бойынша бағалау ұсынылады. Мұғалім жеке оқу бағдарламасын өз бетімен анықтауға құқылы. 3 және 4-баптар ана тілі мен математика бойынша білімін, білігі мен дағдыларын қалай бағалау қажет екенін және әрбір бағаның қалай шешілетінін (1-5) көрсетеді. 5 – 9-баптар оқушылардың ерекше талаптары мен шарттарына байланысты стандарты бағамен салыстырғанда икемдік танытуға мүмкіндік бере отырып, сәйкесінше интеллектуалдық бұзылыстары бар оқушылардың, көру қабілеті нашар оқушылардың, есту қабілеті нашар оқушылардың, сөйлеу тілінде айтарлықтай бұзылыстары бар оқушылардың үлгерімін қалай бағалау қажеттігін түсіндіреді.

мақсаты - жоғары білім беру деңгейінде әрбір университеттің мүгедектігі бар балалармен жұмыс жасайтын консультациялық-тәжірибелік орталықтар ашуы. Бұдан бөлек, барлық университеттер мүгедек оқушылардың қоғамға етене араласуын жеңілдету мақсатында оқу бағдарламалары, мүгедектігі бар балалармен жұмыс жасау үшін даярланған оқытушылар (инклюзивті білім беру) және инклюзивті білім беруге арналған кең мағынадағы оқыту әдістемесі секілді түрлі элементтерді ұсынуға тиіс.

Төменде келтірілген 7-кірістірмеде білім беру саласында мүгедектігі бар балаларға арналған қышметтер ұсынуға қатысты заңнамалық база туралы неғұрлым егжей-тегжейлі ақпарат ұсынылған.

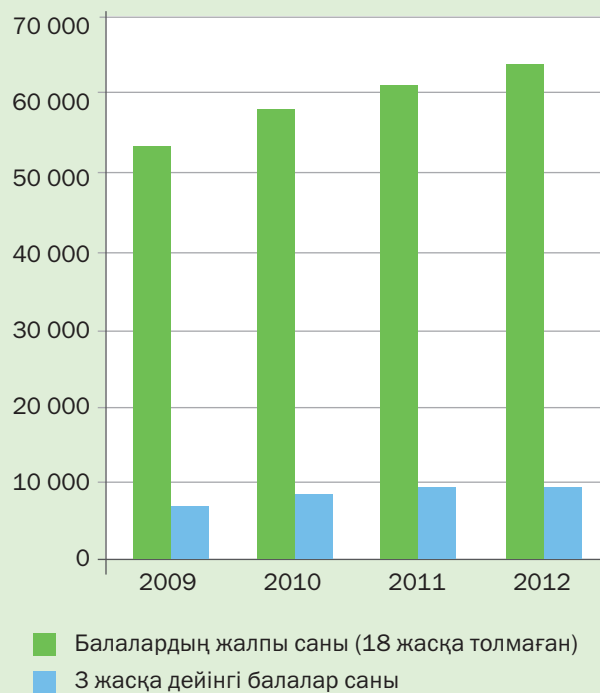
2.4. Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған жәрдемақылар

Бұрын айтылғандай, қолданыстағы заңнамалық база мүгедектігі бар балалардың мемлекеттік бюджет қаражаты есебінен тегін білім алуына, әлеуметтік қамтамасыз етілуіне және денсаулық сақтау қызметтерінің көрсетілуіне кепілдік береді¹. Бұл мектепке дейінгі, бастауыш және орта білім беруден, бүкіл әлеуметтік және медициналық көмектен, сондай-ақ педагогикалық түзеу арқылы қолдау көрсетуден тұрады. Мүгедектігі бар адамдарға арналған мүгедектігі бойынша жәрдемақылар мен арнаулы әлеуметтік қызметтер де мемлекеттік бюджет қаражатынан кепілдендіріледі.

2.4.1. Әлеуметтік жәрдемақы алатын мүгедектігі бар балалар саны

ҚР ЕжХӘҚМ деректері мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақы алатын мүгедектігі бар балалар санының (18 жасқа толмаған) 2010-2012 жылдар кезеңінде артқанын көрсетеді (9-сурет). Алайда 10-сурет мүгедектігі бар балалардың 3,2 пайызы 2011 жылғы 0,4 пайызбен,

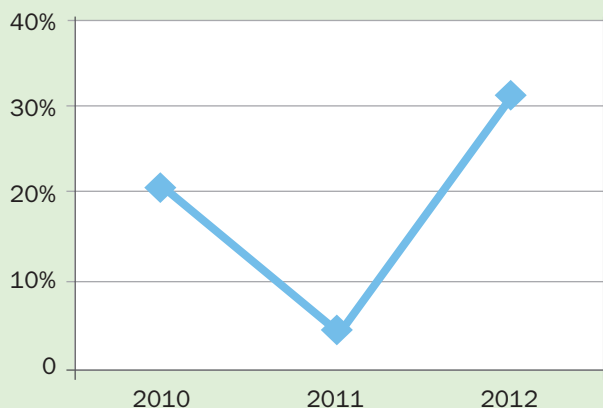
9-сурет. 2010–2012 ж. кезеңінде Қазақстан Республикасында мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақы алған мүгедектігі бар балалар саны



Дереккөз: ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.

1 «Қазақстан Республикасындағы мүгедектерді әлеуметтік қорғау туралы», «Кемтар балаларды әлеуметтік және медициналық педагогикалық түзеу арқылы қолдау туралы» және «Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» ҚР Заңы.

10-сурет. Мүгедектігі бар балалардың жалпы саны бойынша алғанда (18 жасқа толмаған) қандай да бір жәрдемақы алмайтын мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі



Дереккөз: ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.

2010 жылғы 2,1 пайызбен салыстырғанда 2012 жылы мүгедектігі бойынша жәрдемақы алмағанын көрсетеді.

Оның үстіне мүгедектігі бар балалар (немесе олардың отбасылары) неліктен жәрдемақы алмайтынының себептерін анықтайтын деректер жоқ. 3-тарауда айтылатынындай, мүгедектігі бойынша жәрдемақы алуға өтініш беруді талап ететін қиын төрешілдік рәсімдер (мысалы, мүгедектігі бойынша құжаттар жинау және тапсыру үшін уақыт пен ақша шығындау), сондай-ақ мұндай жәрдемақыларды алуға құқықылық критерийлері туралы ақпараттың

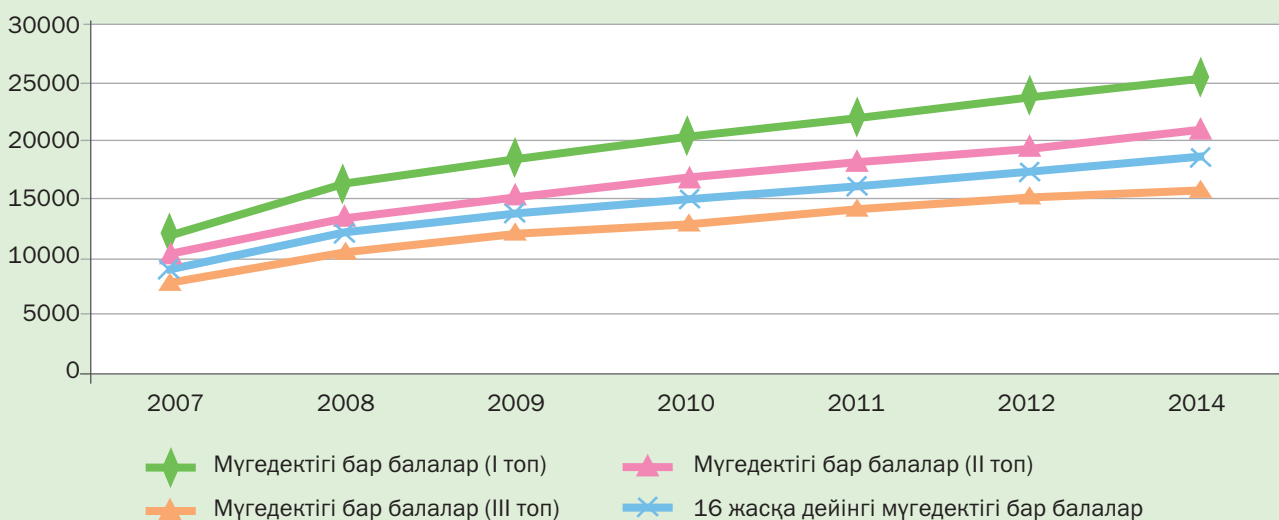
болмауы секілді бірқатар ықтимал себептер бар. Әлеуметтік жәрдемақыларға қол жеткізуде кездесетін кейбір кедергілер келесі бөлімде қарастырылатын болса да, жәрдемақының пайдаланылуы бойынша, сондай-ақ жәрдемақы алуға кедергі келтіретін факторлар мен кез келген мүмкін болатын кедергілерді жою құралдарына мониторинг жүргізу мен сенімді деректер жинауды жүзеге асыру маңызды.

2012 ж. әлеуметтік жәрдемақы алмаған мүгедектігі бар балалар санының көбеюі төмен пайыздық үлесті ескергенде (мүгедектігі бар балалардың жалпы санының тек 3 пайызы) мейлінше аз болып көрінуі мүмкін. Солай бола тұрса да, абсолютті түрде алғанда, бұл жәрдемақы алмайтын 2 093 мүгедектігі бар балаға (олардың отбасыларына) қатысты. Бұл отбасылардың аз қамтылғандар санатына түсіп кету мүмкіндігі жоғары. Бұл көрсеткіштің әлеуетті себептерін бағалау және уақыт өтке келе оған мониторинг жүргізу халықтың осы санаты арасында кедейшіліктің алдын алу мақсатында Үкімет үшін жақсы индикаторға айналуы мүмкін.

2.4.2. Мүгедектігі бар балаларға арналған жәрдемақы мөлшері

Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалар ең төменгі күнкөріс деңгейі мөлшерінің 0,87-ден 1,36 есе мөлшері диапазонында (яғни 15 103 теңгеден бастап, бұл 100 долларына барабар, 24 231 теңгеге дейін, бұл 161 АҚШ долларына барабар) ай сайын берілетін жәрдемақы алуға құқылы. Жәрдемақының

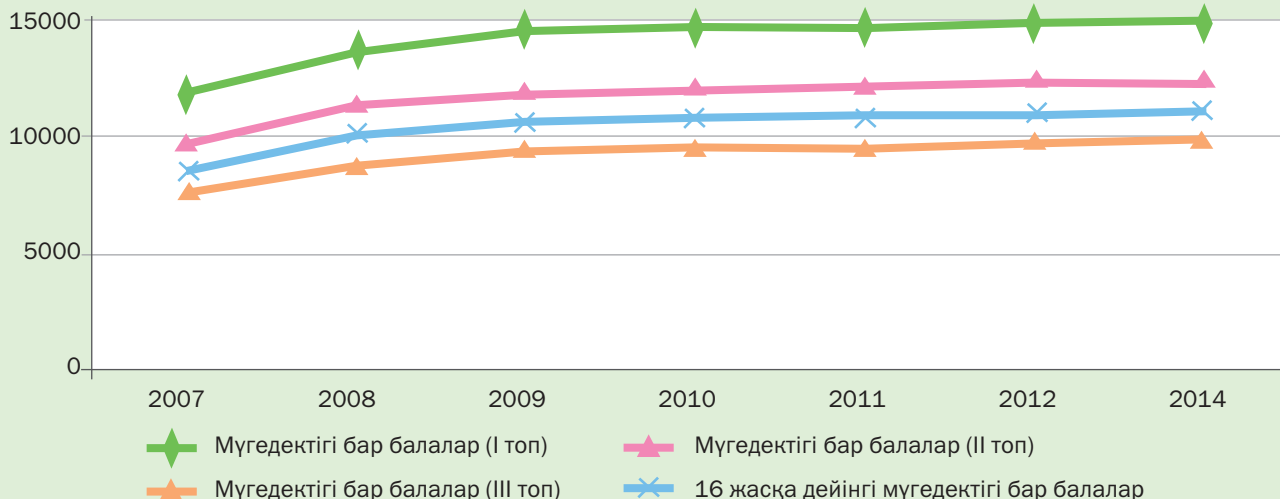
11-сурет. 2007–2013 ж. кезеңдегі мүгедектігі бар балаларға арналған мүгедектігі бойынша берілетін ай сайынғы жәрдемақы (теңгемен)



Дереккөз: ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі деректерінің негізіндегі жеке іріктелім, 2012 ж.

2 «Қазақстан Республикасында мүгедектігі бойынша, асыраушысынан айырылу жағдайы бойынша және жасына байланысты берілетін мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақылар туралы» ҚР Заңы

12-сурет. Мүгедектігі бар балаларға арналған мүгедектігі бойынша берілетін ай сайынғы жәрдемақының тұрақты бағасымен көрсетілген (ТТИ (тұтыну бағасының индексі) 2007 ж. = 100)



Дереккөз: ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі деректерінің негізіндегі жеке іріктелім, 2012 ж.

Ескертпе. 2006 жылғы 1 қаңтарға дейін мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақы айлық есептік көрсеткіштің мөлшерлемесіне байланысты белгіленді. 2006 жылғы 1 қаңтардан мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақылар «базалық» әлеуметтік жәрдемақы болып өзгертілді және ең төменгі күнкөріс деңгейіне байланысты белгіленеді (2005 жылғы 15 желтоқсандағы № 101 Заң).

мөлшері баланың жасы (ең көп дегенде 18 жасқа дейін) мен мүгедектігінің тобы ескеріле отырып анықталады. Бұдан бөлек, мүгедектігі бар балалардың ата-аналары да балаларына күтім жасағаны үшін ең төменгі жалақы мөлшерінде (18 660 теңге шамасында, 125 АҚШ долларына барабар) жәрдемақы алады (ЮНИСЕФ, 2012 ж.). Жәрдемақылардың деңгейін Шығыс Еуропаның басқа елдерімен салыстырып қарайық. Албанияда мүгедектігі бойынша жәрдемақы деңгейі айына 86 АҚШ долларын құрайды (баласы мектепке немесе жоғары оқу орнына баратындар үшін айына 86 доллар мөлшерінде қосымша үстемеақы көзделеді), ал Украинада мүгедектігі бойынша жәрдемақы ең төменгі күнкөріс деңгейі мөлшерінің 60 – 100%-ына тең келеді, ол айына шамамен 113 АҚШ долларын құрайды (Oxford Policy Management, 2011 ж.). Өңірдегі басқа елдер де мүгедектігі бар балаларға арналған жәрдемақылардың салыстырмалы сызбаларына ие. Мүгедектігі бойынша жәрдемақы Түркіменстанда базалық жалақының 1,6-дан 3,3-есеге дейінгі мөлшерінің диапазонында (мүгедектік тобына байланысты), ол 80 АҚШ долларына тең. (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Өзбекстанда 16 жасқа дейінгі балаларға арналған мүгедектігі бойынша жәрдемақы екі ең төменгі жалақы сомасына тең (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Қырғызстанда мүгедектігі бойынша ай сайынғы әлеуметтік жәрдемақы 63 АҚШ долларына барабар және ол отбасыларға олардың

табыстарының мөлшеріне қарамастан төленеді. Бұл сома Қазақстанға қарағанда айтарлықтай төмен.

ҚР ЕжХӘҚМ деректері 2006 жылдан 2013 жылға дейінгі кезеңде мүгедектігі бар балаларға арналған әлеуметтік жәрдемақының өскенін көрсетеді. Жәрдемақының мөлшері баланың жасына (16 жасқа дейінгі барлық мүгедектігі бар балалар бірдей жәрдемақы алады) және мүгедектігінің тобына (мүгедектік тобы 16 жасқа толған соң белгіленеді) байланысты болады. 16 жасқа дейінгі барлық мүгедектігі бар балаларға арналған жәрдемақының мөлшері тұрақты жылдамдықпен болмаса да, жыл сайын өсіп отырды. Алдыңғы жылмен салыстырғанда (2007 жылмен салыстырғанда) пайызға шаққанда біршама өсім 2008 жылы байқалды, мұнда 2012-2013 жылдарда өсім 26 пайызды, ал ең төменгі өсім (сәйкесінше, 2011 және 2012 жылдармен салыстырғанда) 7 пайызға артты. Алайда 12-сурет өсу белгілі бір дәрежеде нақты кезең ішіндегі ақшаның құнсыздануымен өтелетінін көрсетеді. Іс жүзінде сурет тұтыну бағасы индексі пайдалана (ТБИ) отырып, тұрақты бағаларды көрсеткен кезде жәрдемақы мөлшерінің артуы номиналдық тұлғалаудағы сияқты оң болып қалады, бірақ айтарлықтай жоғары емес. Мүгедектікке байланысты үш топқа арналған жәрдемақылар сомасы 16 жасқа толмаған мүгедектігі бар балаларға арналған жәрдемақы сомасынан 1,36, 1,11 және 0,86 коэффициенттеріне (сәйкесінше, I, II

және III топтар үшін) ерекшеленеді. Сондықтан өткен жылдар ішіндегі кез келген үрдістер ұқсас болып табылады (11 және 12-суреттерде көрсетілгендей, қисықтар бір-біріне параллель орналасқан).

Қазақстандағы мүгедектігі бар адамдардың көпшілігінің мемлекет ұсынатын күтімге де, қолауға да мұқтаж екенін ескерсек, олар табысы төмен отбасылар санатына жатады (Қазақстанға арналған Мыңжылдық даму мақсаттары (МДМ) туралы баяндама, 2010 ж.). Басқа есептер отбасында мүгедектігі бар адамның болуы кедейлік пен әлеуметтік оқшаулану қаупінің арту фактісін растайды (ПРООН, 2009 ж.). Бұл, ең алдымен, (еңбекке мейлінше жарамсыз және отбасының өзіне қамқорлық жасау үшін жұмысын тастайтын басқа мүшелері тарапынан неғұрлым бейресми көмекке мұқтаж) мүгедектігі бар адамның ерекше мұқтаждықтарына байланысты. Сондай-ақ бұл мүгедектік салдарынан туындаған қосымша мұқтаждықтарды жабу үшін бөлінген жәрдемақы сомасы жеткіліксіз болатындықтан (мысалы, медициналық қызметтерге және т.б. ерекше мұқтаждықтар), мүгедектігі бар адамдарға қаржылай қолдау көрсету кейде мардымсыз болатынын да айғақтап берді деп көрсетеді, (Қазақстанға арналған МДМ баяндамасы, 2010 ж.).

2.4.3. Жүйені қаржыландыру мен оған мониторинг жүргізудегі ықтимал кедергілер

Жоғарыда келтірілген талдау Қазақстандағы мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларының мүгедектігі бойынша

жәрдемақыларының салыстырмалы түрде жоғары екенін (әсіресе өңірдегі Қырғызстан секілді басқа елдермен салыстырғанда) көрсетті. Мүгедектігі бойынша жәрдемақыны нақты көбейту оның азғана, болмашы екеніне қарамастан, үкіметтің халықтың дәл осы тобын қорғауға бел байлағанын растайтын жақсы белгі болып табылады. Екінші жағынан, Қазақстан Республикасында қабылданған түрлі заңдардың қолданысқа енгізілгеніне қарамастан, жүйе бұрынғысынша мониторинг жүргізу мен бағалаудың қанағаттанарлықсыз тетіктерінен зардап шегуде. Мұндай тетіктер халықтың мақсатты санаттарына әлеуметтік көмек көрсетудегі сапаның тиімсіздігі мен кемшіліктерін анықтамайды және жоймайды. Елдегі әлеуметтік көмек көрсету жүйесі туралы есептердің бірі осы жетістіктердің кейбіреулерінің түрлі облыстардағы көрсетілген әлеуметтік қызметтердің құнымен салыстырғанда айтарлықтай жоғары айырмашылықтармен ерекшеленетінін көрсетеді (Ковалевский, 2012 жыл). Мысалы, үкімет Атырау облысында психикалық-жүйке ауруларымен ауыратын мүгедектігі бар балаларға және 18 жастан асқан мүгедектігі бар адамдарға үйде күтім жасау үшін жылына бір күтім жасаушыға шамамен 79,8 мың теңге жұмсаса, Алматы облысында бұл мақсаттарға 217,7 мың теңге жұмсалды. Үлкен айырмашылықтар сондай-ақ неғұрлым стандартты қамқорлық жасау мекемелерінде, мысалы, балаларға арналған жартылай стационарлық үлгідегі (немесе медициналық, немесе әлеуметтік орталықтардағы) медициналық-әлеуметтік мекемелерде байқалады, мұнда шығынның сомасы Солтүстік Қазақстан облысындағы 66,7 мың теңге мен Батыс Қазақстан облысындағы 5,174 мың теңге (шамамен 78 есе айырмашылық)



ЮНИСЕФ және Специал Олимпикс ұйымдастырған спорттық жарыстар кезінде, Семей қ.

арасында ауытқиды. Шығындағы мұндай айырмашылықтар түрлі облыстарда ұсынылатын қызметтердің стандарттары мен сапасына қатысты мәселелерді көтереді.

2.5. Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған мемлекеттік бағдарламалар

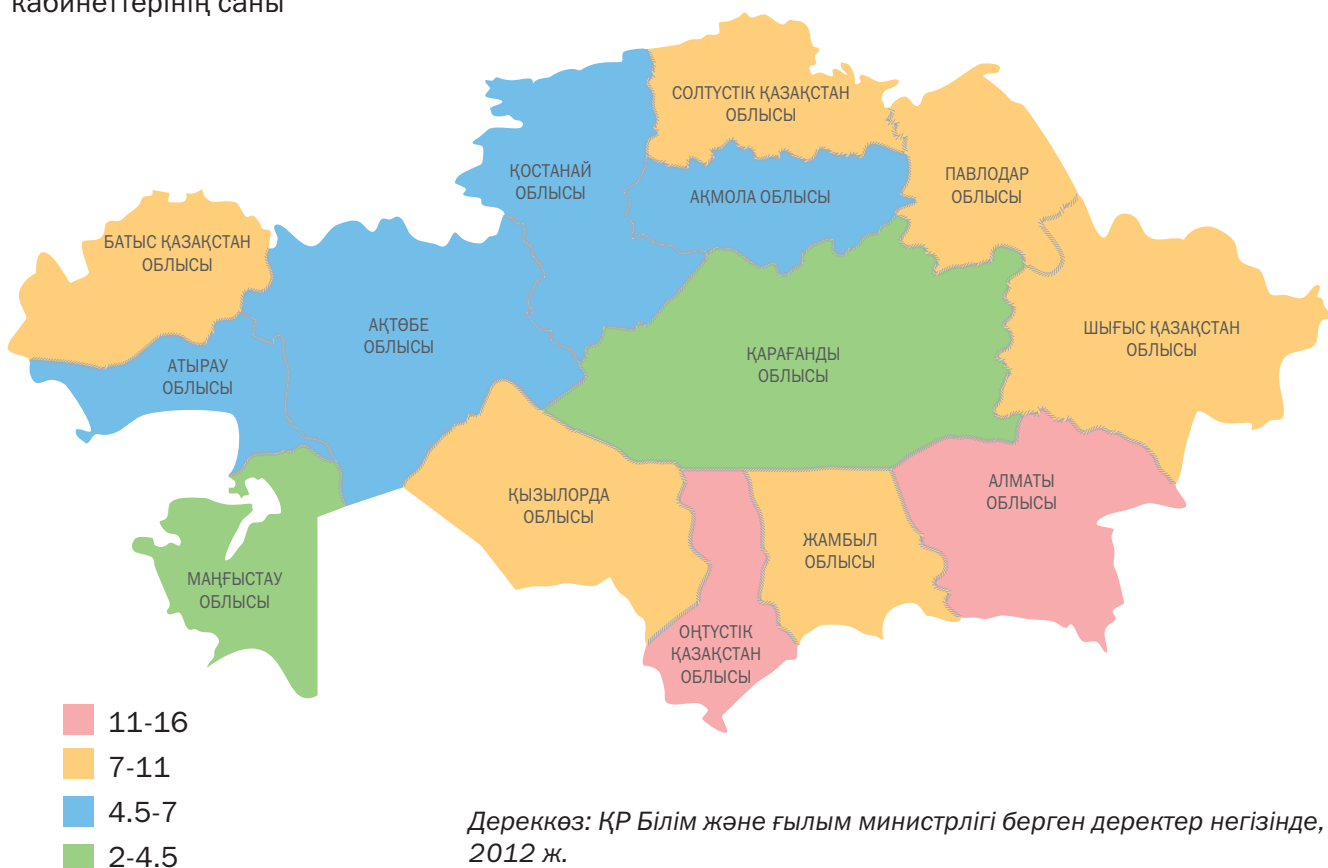
Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған бағдарламалар негізінен білім беру және оңалту іс-шараларынан тұрады. Мүгедектігі бар балаларға арналған әлеуметтік оңалту «Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» Қазақстан Республикасының Заңына негізделеді және оны әлеуметтік қорғау жүйесінің әлеуметтік ұйымдары жүзеге асырады. Қазіргі кезде Қазақстан Республикасы мүгедектігі бар балаларға қызмет көрсететін әлеуметтік және білім беруші мекемелердің тұрақты жүйесіне сүйенеді. Мүгедектік деңгейінің ауырлығына қарай балалар мамандандырылмаған, инклюзивті немесе

арнаулы мектепке дейінгі мекемелерге және мектептерге немесе әлеуметтік мекемелерге жіберіледі. Мамандандырылған мекемелер желісі тірек-қозғалыс жүйелерінің бұзылыстары бар мүгедектігі бар балаларға арналған 4 интернат үйден; психикалық-жүйке ауруларымен ауыратын балаларға арналған 17 интернат үйден; 16 оңалту орталығынан; 29 күндіз күтім жасау орталығынан; 165 мүгедектігі бар балаларды қоса алғанда, мүгедектігі бар адамдарға арналған үйде әлеуметтік көмек көрсету бөлімінен тұрады.

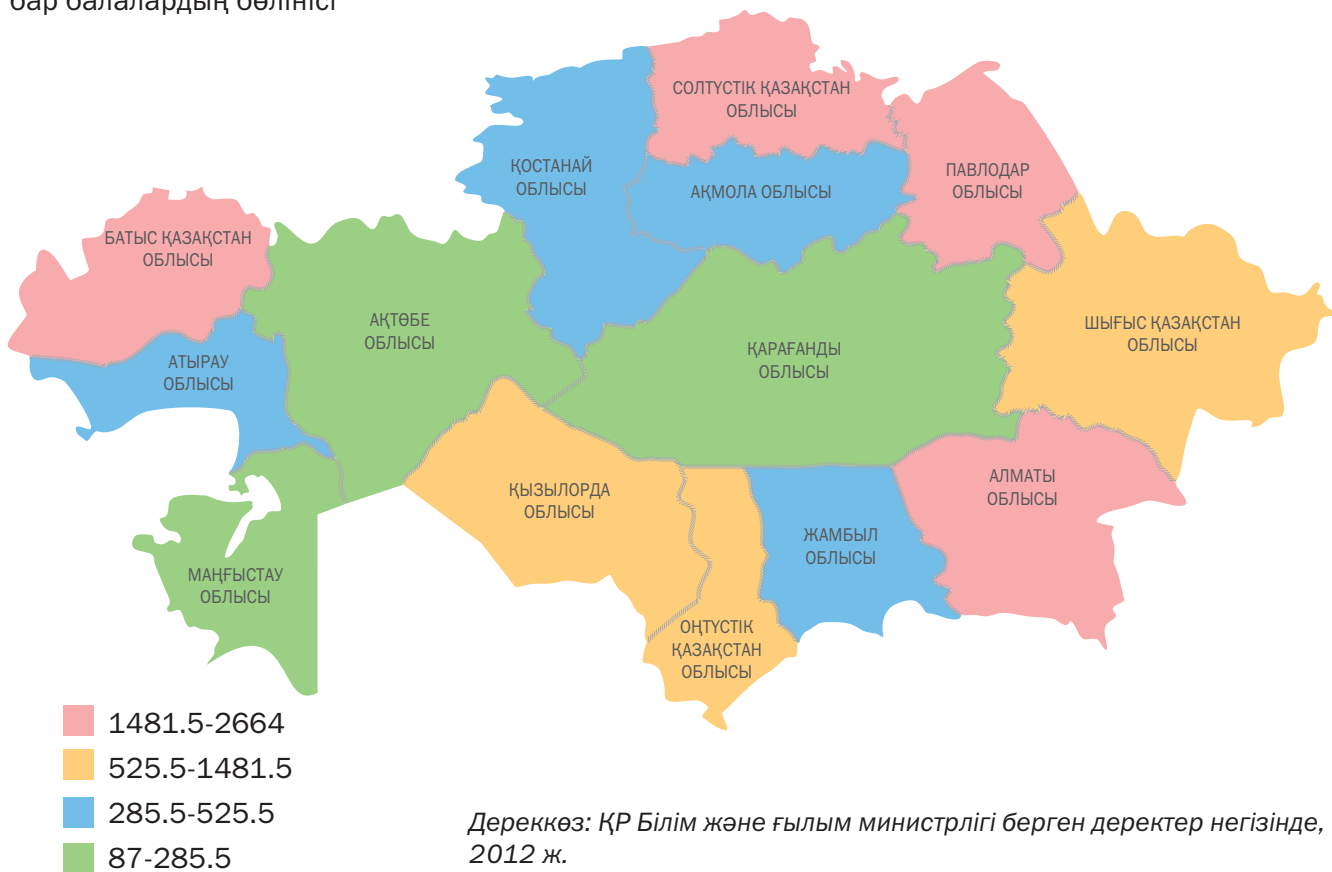
2.5.1. Мүгедектігі бар балаларға арналған психологиялық-педагогикалық және логопедтік қызметтер

Бүкіл Қазақстан бойынша мүгедектігі бар балаларға және олардың отбасыларына/патронат ата-аналарына қолдау көрсетуге арналған 129 психологиялық-педагогикалық кабинет бар. 13-суретте бүкіл ел бойынша психологиялық-педагогикалық түзеу кабинеттерінің бөлінісі көрсетілген. Психологиялық-педагогикалық түзеу кабинеттерінің бөлінісі мүгедектігі бар балалардың бөлінуімен үнемі сәйкес келе бермейді (3-суретті қараңыз). Қызметпен ең

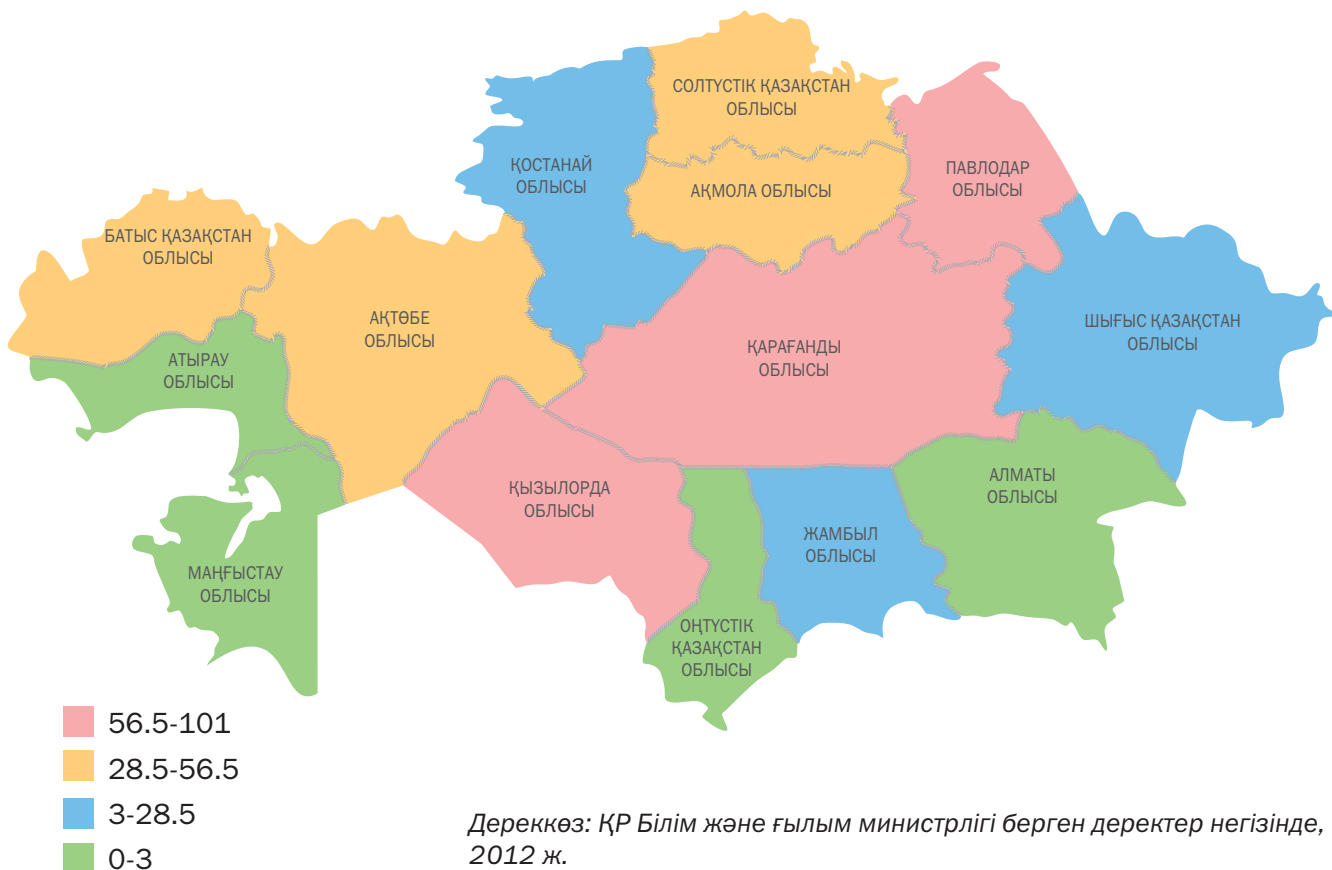
13-сурет. 2012 жылы Қазақстан Республикасындағы психологиялық-педагогикалық түзеу кабинеттерінің саны



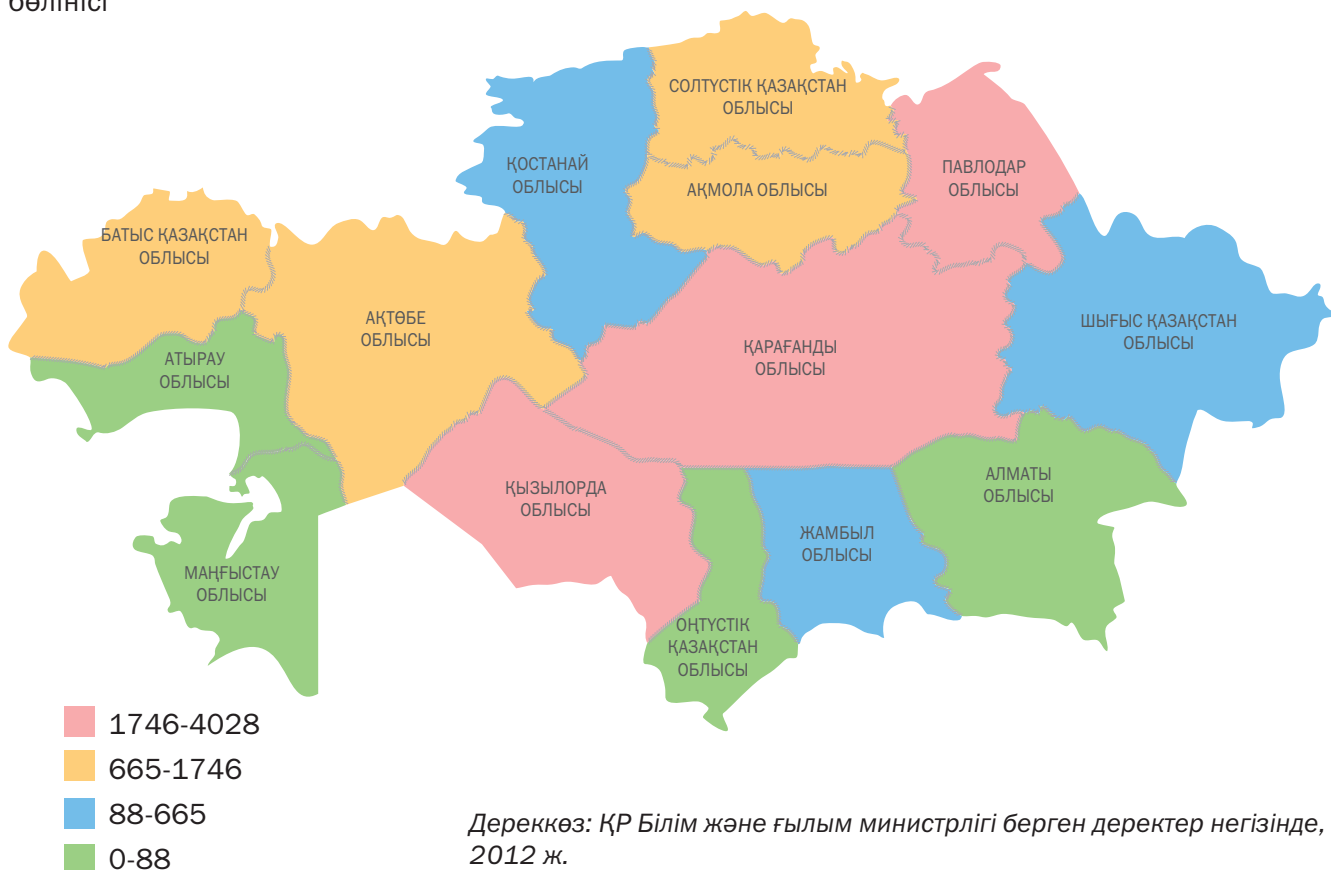
14-сурет. Психологиялық-педагогикалық түзеу кабинеттерінің қызметін пайдаланатын мүгедектігі бар балалардың бөлінісі



15-сурет. 2012 жылы бүкіл еліміз бойынша логопедтік кабинеттердің бөлінісі



16-сурет. 2012 жылы логопедтік кабинеттердің қызметін пайдаланған мүгедектігі бар балалардың бөлінісі



аз қамтылған облыс – Қарағанды облысы болып табылады, мұнда тек 3 орталық бар, ал бұл облыстағы мүгедектігі бар балалар саны бәрінен көп (18 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалар саны - 4 669).

2012 жылы 13 506 бала психологиялық-педагогикалық түзеу қызметін пайдаланды (ҚР Білім және ғылым министрлігі, 2012 ж.). 14-суретте көмек алатын халықтың географиялық бөлінісі көрсетілген. Суретте Алматы облысын қоспағанда (қызмет көрсетілетін балалар саны кабинеттер санына сәйкес келетін) басқа облыстарда мұндай қызметтерге мұқтаж балалар санымен салыстырғанда жағдай неғұрлым қолайсыз болып табылады. Дей тұрғанмен, мұндай кабинеттерде жұмыс істейтін қызметкерлердің саны туралы деректер болмағандықтан, біз ұсынылатын қызметтердің сапасының арасалмағын көрсетіп/көрсетпейтінін егжей-тегжейлі айта алмаймыз.

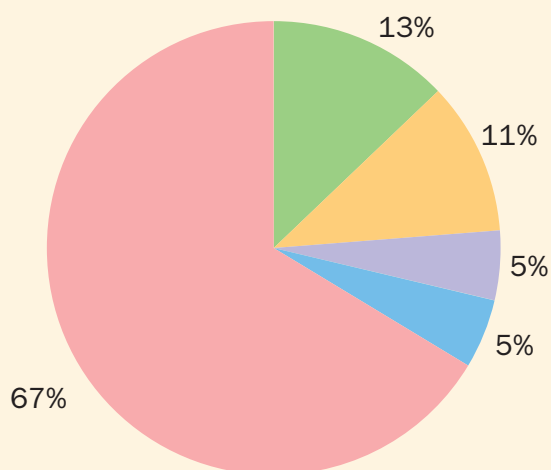
ҚР БжҒМ мүгедек балалардың қоғамға етене араласуы үшін арнаулы білім беру қызметтерін ұсынады. ҚР Білім және ғылым министрлігі ұсынған деректерге сәйкес, бүкіл еліміз бойынша 558 логопедтік кабинет (сөйлеу кемістігін емдеу) 17 057 мүгедектігі бар балаға қызмет көрсетеді. Деректер логопедтік кабинеттердің

бөлінісі мен осы қызметті пайдаланатын балалар санының бір-біріне сәйкес келетінін көрсетеді (15 және 16-суреттер).

2.5.2. Мүгедектігі бар балаларды мектепке дейінгі және мектепте білім беру жүйесіне қабылдау

ҚР БжҒМ деректері бойынша, 2012 жылы «дамуында мүмкіндіктері шектеулі» 152 370 бала (18 жасқа толмаған) есептелді. Жас ерекшелігі бойынша топтардың бөлінісі олардың 5%-ы 3 жасқа толмағанын, 23%-ы – 3 жастан 6 жасқа дейінгілер және 72%-ы – 7 жастан 18 жасқа дейінгілер екенін көрсетеді. 17 және 18-суреттер оқу орындарындағы (мектепке дейінгі мекемелер мен мектептер) мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесін көрсетеді. Көруге болатынындай, «дамуында мүмкіндіктері шектеулі» 3 жастан 6 жасқа дейінгі балалардың 67%-ы мектепке дейінгі мекемелерге бармайды, «дамуында мүмкіндіктері шектеулі» 7 жастан 18 жасқа дейінгі балалардың 46%-ы мектептерде оқымайды. Тек тиісті жас ерекшелігі бойынша топтардағы «дамуында мүмкіндіктері шектеулі» балалардың 5 және 21 пайызы инклюзивті балабақшалар мен мектептерге барады. 19 және 20-суреттер 2012 жылы мектеп-

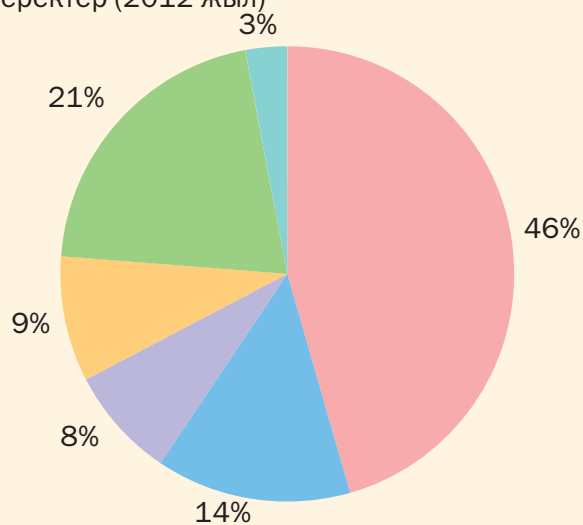
17-сурет. Мектепке дейінгі білім беру жүйесіне баратын дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар туралы мәліметтер (2012 жыл)



- Мектепке дейінгі білім беру мекемелеріне қабылданбағандар
- Мамандандырылған топтарға қабылданғандар
- Инклюзивті балабақшаларға қабылданғандар
- Арнаулы балабақшаларға қабылданғандар
- Үйде мектепке дейінгі білім беру жүйесіне қабылданғандар

Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі берген деректер негізінде, 2012 ж.

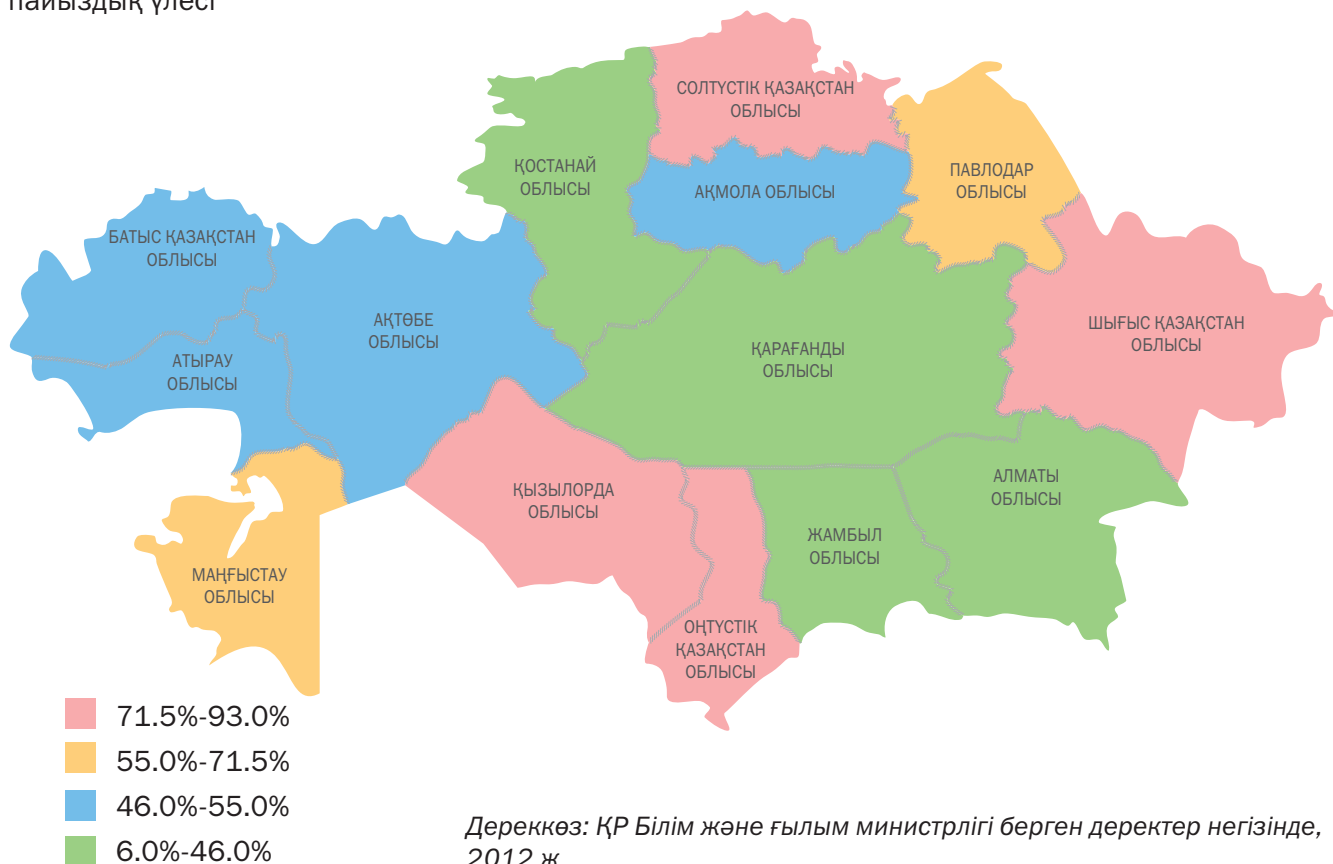
18-сурет. Білім беру жүйесінде оқитын дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар туралы деректер (2012 жыл)



- Білім беру жүйесіне қабылданбағандар
- Үйде білім алатындар
- Мамандандырылған мектептерге қабылданғандар
- Инклюзивті мектептерге қабылданғандар
- Мамандандырылған сыныптарға қабылданғандар
- Кәсіптік-техникалық білім

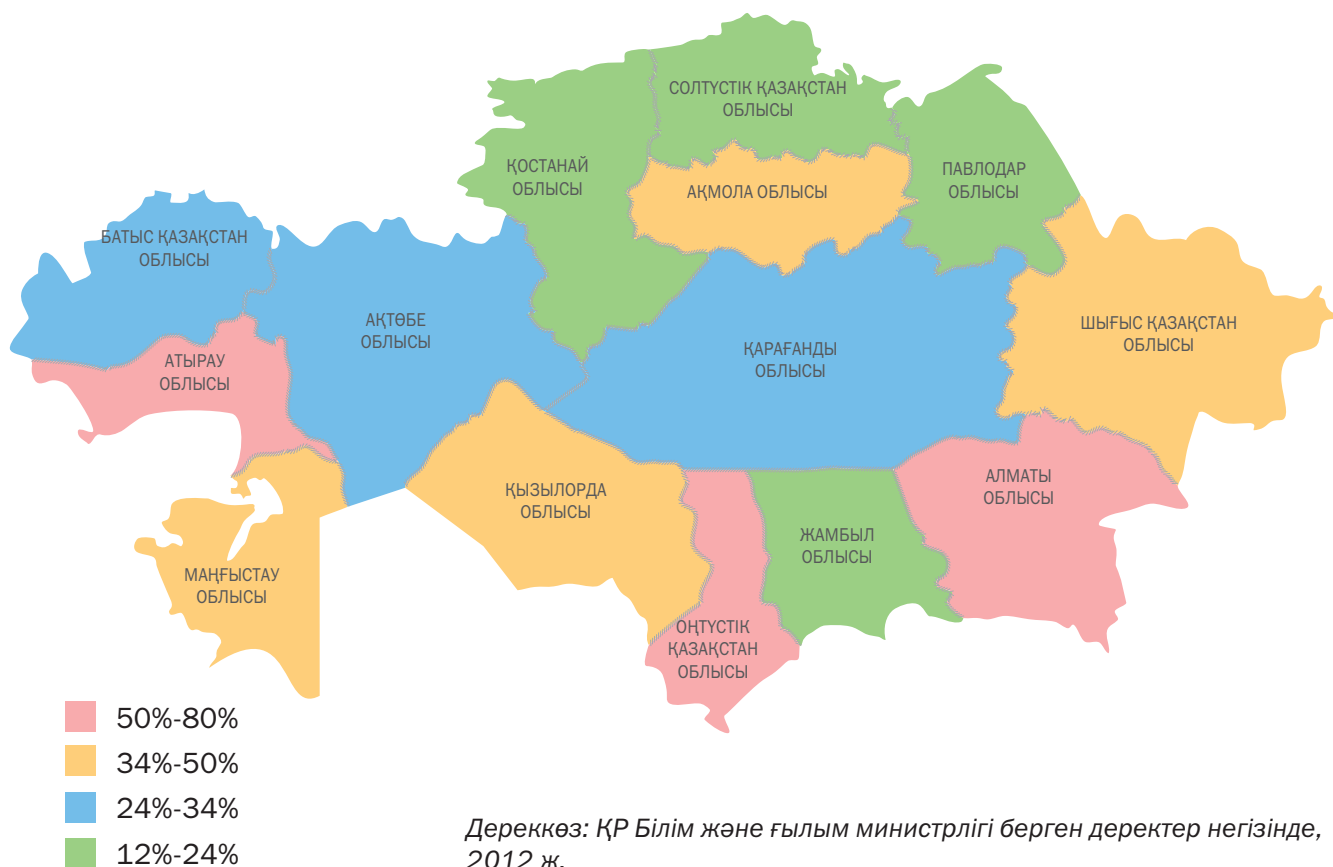
Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі берген деректер негізінде, 2012 ж.

19-сурет. Мектепке дейінгі білім беру жүйесімен қамтылмаған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі



Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі берген деректер негізінде, 2012 ж.

20-сурет. Білім беру жүйесімен қамтылмаған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі



ке дейінгі және мектепте білім беру жүйесіне есепке алынбаған балалар саны көп облыстарды көрсетеді.

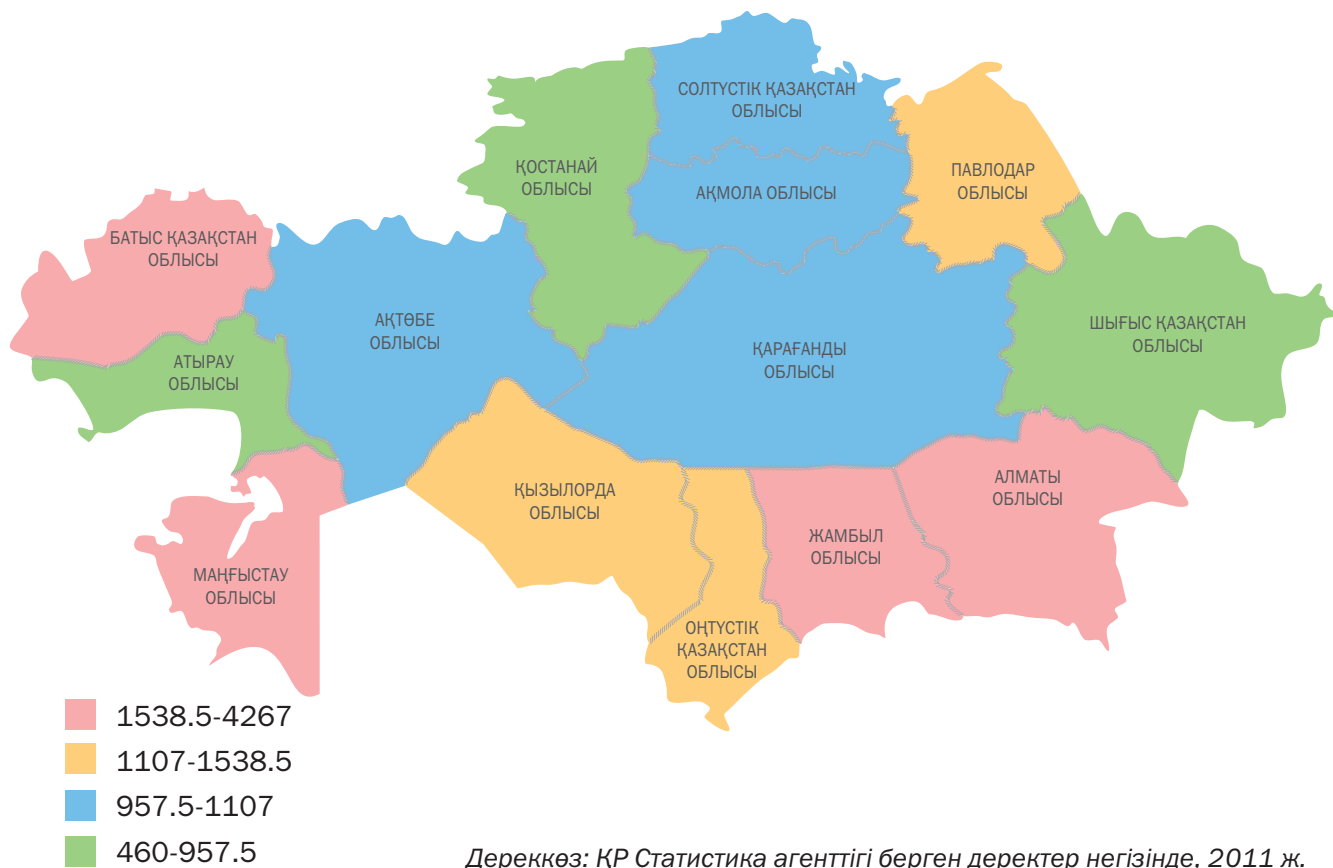
Елдік есептер мектепке дейінгі білім беру саласындағы (арнаулы және әдеттегі) мүгедектігі бар балалар санының Қазақстанда да, сондай-ақ ТМД-ның басқа елдерінде де көбейгенін көрсетеді. Қазақстандағы арнаулы мектепке дейінгі мекемелердегі мүгедектігі бар балалар саны 2005 жылмен салыстырғанда 2012 жылы 8,8 пайызға өсті. Бұл өсім тіпті, Қырғызстан мен Өзбекстан секілді елдерде (2005 жылмен салыстырғанда, сәйкесінше, 80,0 және 25,6%-ға көп) тіпті көп болды. Үрдістер әдеттегі мектепке дейінгі мекемелердегі мүгедектігі бар балалар санымен салыстырғанда аздықтатып айырмашылықтарымен бірдей болды. Қазақстанда әдеттегі мектепке дейінгі мекемелердегі мүгедектігі бар балалар саны 2005 жылмен салыстырғанда 2012 жылы 9,8%-ға өсті, бұл өсу Қырғызстан секілді елдерде 132,2%-ды құрады. Қазақстандағы өсу (2005 жылмен салыстырғанда, пайызбен) ТМД-ның басқа елдерімен салыстырғанда біршама аз болып көрінгеніне қарамастан, бұл мүгедектігі бар балалардың көпшілігінің 2005 жылы Қазақстанда арнаулы немесе әдеттегі білім беру мекемелеріне барғанының белгісі болуы мүмкін. Сонымен қатар, бұл басқа елдермен

салыстырғанда Қазақстанның мүгедектігі бар балаларды білім беру жүйесіне етене араластыру үдерісінде озық ұстанымда болғанының куәсі болуы мүмкін.

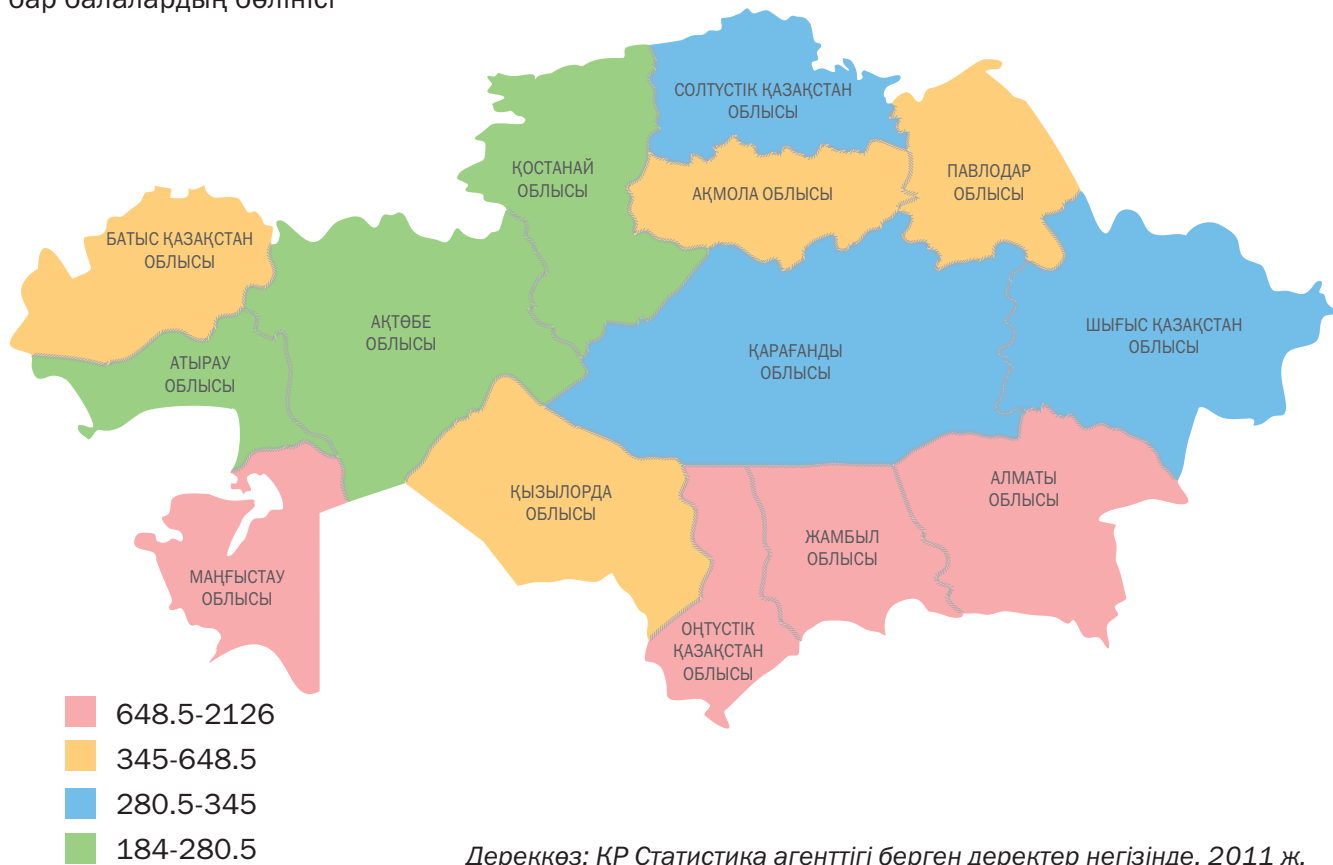
2.5.3. Мүгедектігі бар балаларға арналған жалпы білім беретін күндізгі мектептер

ҚР Статистика агенттігі бойынша, жалпы білім беретін мектептерде оқитын мүгедектігі бар балалардың жалпы саны 2012 жылы 21 029 –ды құрады (мүгедектігі бар балалардың жалпы санының 31 пайызы). Ең көп шоғырланған жері - Оңтүстік Қазақстанда (21-сурет). Деректер жалпы білім беретін мектептерде оқыған мұндай балалардың 42 пайызына репетиторлық ұсынылғанын көрсетеді (22-сурет). Салыстырмалы түрде қарағанда, Қазақстан Өзбекстан секілді (мүгедектігі бар балалардың тек 2%-ы ғана жалпы білім беретін мектептерге баратын) ТМД-ның басқа елдерімен салыстырғанда, мүгедектігі бар балаларды жалпы білім беретін мектептерге араластыру үдерісінде үлкен жетістіктерге жетті, алайда бұл көрсеткіштерді мүгедектігі бар балалардың 39 пайызы жалпы білім беретін мектептерге баратын Қырғызстанмен толық салыстыруға келеді (ЮНИСЕФ, 2013 ж.).

21-сурет. Мүгедектігі бар балалардың жалпы білім беретін күндізгі мектептерге бөлінісі



22-сурет. Жалпы білім беретін күндізгі мектептерде репериторлық қызмет көрсетілетін мүгедектігі бар балалардың бөлінісі



2.5.4. Мүгедектігі бар балалар үшін үйде білім беру

23-сурет үйде білім алатын мүгедектігі бар балалар саны жоғары облыстардың қатарына еліміздің оңтүстік-шығыс облыстары (Оңтүстік Қазақстан, Жамбыл, Алматы және Шығыс Қазақстан), одан кейін орталық облыстар жататынын көрсетеді. Үйде білім алатын мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі бойынша бірінші орынды Алматы облысы (17%), одан кейін Оңтүстік Қазақстан және Жамбыл облыстары (15 және 14%, сәйкесінше) алады. Бұл бөлініс Қазақстандағы мүгедектігі бар балалардың жалпы санының бөлінісіндегі осындай үрдіске сәйкес келеді (3-сурет).

24-суретте берілген деректер ауылдық жерлерде үйде білім алатын мүгедектігі бар балалардың үлесі ең көп тиесілі облыстар - Оңтүстік Қазақстан (үйде білім алатын балалардың жалпы санының 87%-ы осы облыста ауылдық ау-

дандарда тұрады), Солтүстік Қазақстан және Алматы облыстары (75%) және Қызылорда облысы (67%).

Қазақстандағы үйде білім алатын мүгедектігі бар балалардың жалпы саны туралы ресми деректер кереғар болуы мүмкін. ҚР Білім және ғылым министрлігінің деректері бойынша, үйде білім алатын балалардың жалпы саны 2012 жылы 7 923-ті құрады, ал Қазақстан бойынша елдік баяндамада бұл сан 8 758-ді көрсетті (10 пайызға жоғары) (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Қазақстан бойынша елдік баяндама 2012 жылы Қазақстанда үйде білім алатын мүгедектігі бар балалар саны мүгедектігі бар балалардың жалпы санының 13 пайызын құрағанын көрсетті (ЮНИСЕФ, 2013 ж.). Бұл Өзбекстанға (мүгедектігі бар балалардың 13 пайызы үйде білім алатын) сәйкес келеді, ал бұл көрсеткіш Қырғызстан секілді (мүгедектігі бар балалардың 4 пайызы үйде білім алатын) басқа елдермен салыстырғанда барынша елеулі болып табылады.

8-КІРІСТІРМЕ. ӨМІРДЕН АЛЫНҒАН ОҚИҒА: АЙСӘУЛЕ

«Мен өте бақытты анамын!» - дейді төрт баланың анасы Нәзира. Оның жасы 44-те. Нәзираның алдыңғы екі ұлы ер жеткен, олардың біреуі 22-де, екіншісі 23-те. Жұбайымен екеуі үнемі қызымыз болса екен деп армандайтын. Алғашқы екі баладан кейін 18 жыл өткен соң, олар өздеріне тағы бір мүмкіндік беріп, сәби сүйгісі келді..., отбасында тағы бір тамаша бала дүниеге келді. «Сәбиім бізді және үлкен ұлдарымызды бақытқа бөлеп, үйде жүгіріп жүр,» - деп, Нәзира қуанышымен бөліседі. Тағы бір жылдан кейін немесе шамамен соған жақын уақытта Нәзира ойламаған жерден бала көтеріп қояды. Дәрігерлер бұл жаста бала туудың қаупін ескертеді, бірақ Нәзира одан қорықпайды. Ол осы жолы ішіндегі сәбидің қыз бала болатынын сезеді, шынымен де сезімі оны алдамайды. «Отбасымызға қылықты қыз келіп, бізді бақытқа бөледі,» - деп Нәзираның өзі айтқандай, дүниеге көптен күткен қыздары келеді.

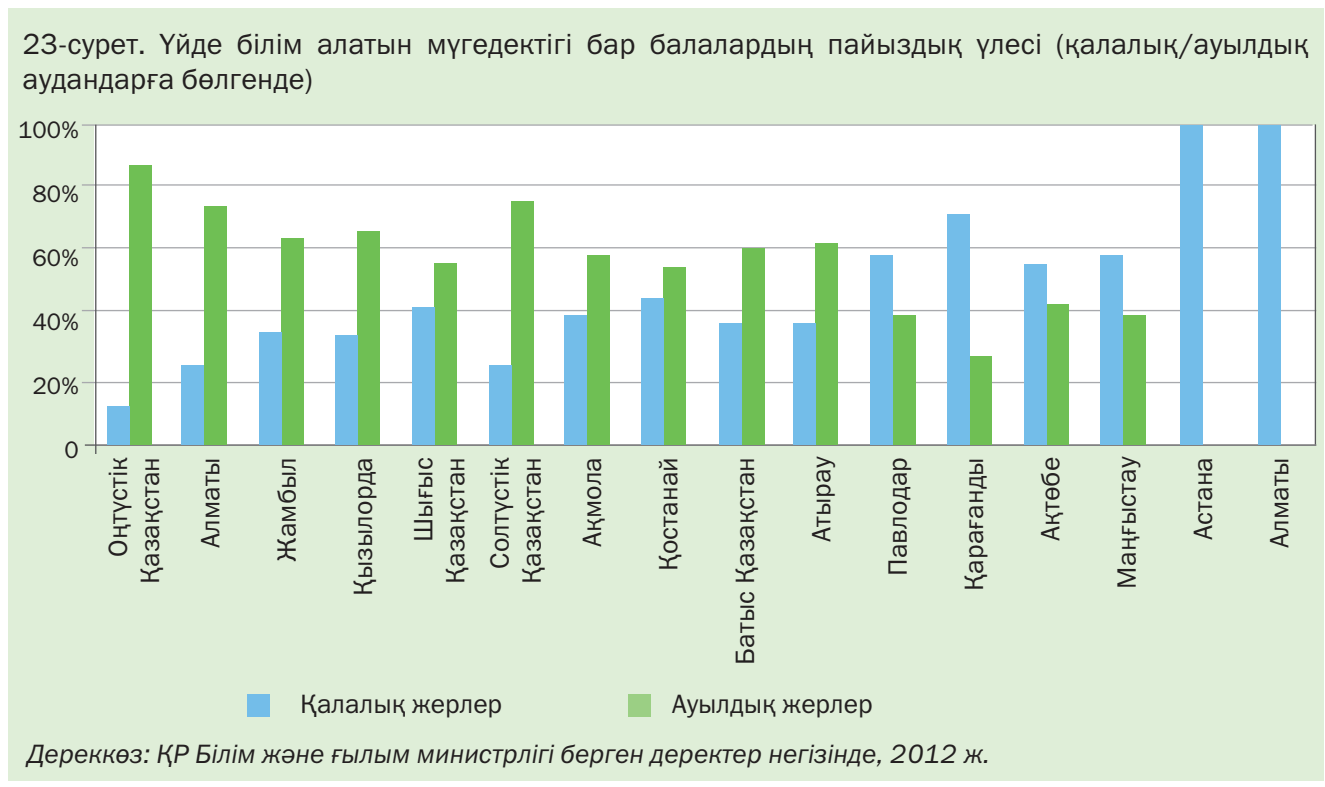
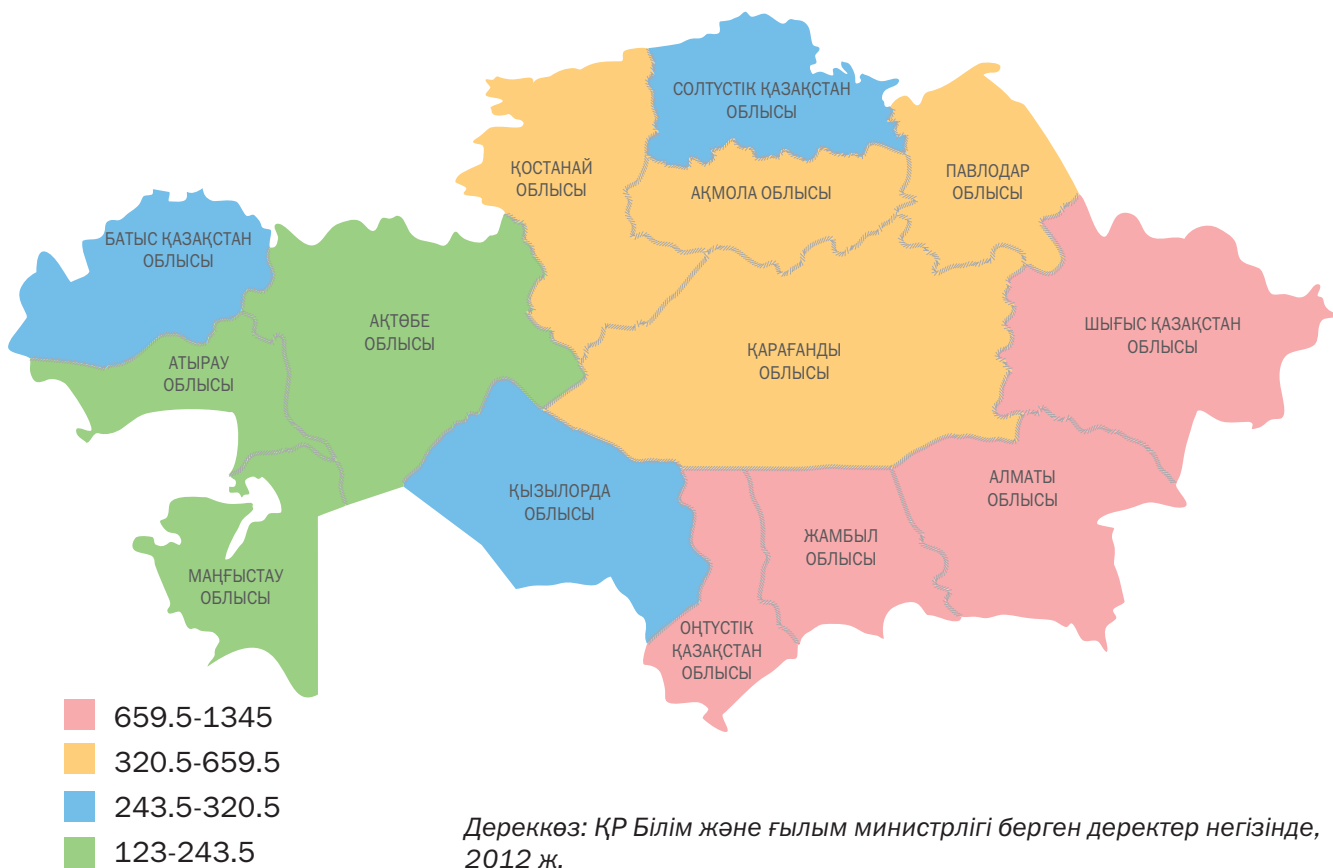
«Қауіп-қатер тобында болуыма байланысты жүкті кезімде маған генетикалық скринингтен өтуді ұсынды,»- дейді Нәзира: - «бірақ мен бас тарттым. Егер мен скрининг жасатқан болсам, олар мүмкін менің қызымның Даун синдромымен туыларын айтар ма еді». Нәзирадан жасанды түсік жасауды тұрағанда, ол қарсы болған.

Айсәуле енді 2,5 жаста. Ол - өте сүйкімді және әдемі қыз. Жүре алады, сөйлейді, анасының өзін қолына алғанын жақсы көреді.

Нәзираның көршілері мен достары оларға қызын сәбилер үйіне беру туралы кеңес берді, бірақ бұл Нәзира мен оның отбасының жанын ауыртып, тым тұрпайы естілді. «Отбасымызда қызымыздың дүниеге келгені үшін біз бақыттымыз!» дейді Нәзира жүзі күлімдеп: «Балалар оны жақсы көреді, одан жылуы мен мейірімін аямайды» дейді.

Үкімет Айсәулеге ай сайынғы жәрдемақысын, әлеуметтік көмек пен оңалту бойынша ем, оның ішінде сылау, емдік дене шынықтыру және логопедтік ем ұсынады. Қазіргі кезде Нәзираны алаңдататын бір жағдай – жақын арада, қызы үш жасқа толған кезде аяқталатын декреттік демалысы. Ол Айсәулені дені сау балалар баратын әдеттегі балабақшаға бергісі келеді. Алайда ол тұратын ауданда не инклюзивті не мамандандырылған балабақша жоқ. Нәзира өзіне Айсәулемен үйде отыруға тура келеді деп ойлайды. «Егер мен үйде отырып, қызыма қамқорлық жасаймын деп шешсем, менің жұмыс өтілім үзіледі, зейнеткер жасына келген кезімде лайықты зейнетақы ала алмаймын. Үкімет «үй шаруашылығындағы әйел» немесе «балаларға қарайтын күтуші/бала бағушы» қызметін әдеттегі жұмыс өтілі ретінде ескеріп, ресми деңгейде еңбек өтілі ретінде таныса екен деймін» деген ұсыныс айтады Нәзира.

23-сурет. Үйде білім алатын балалар саны (облыстар бойынша)

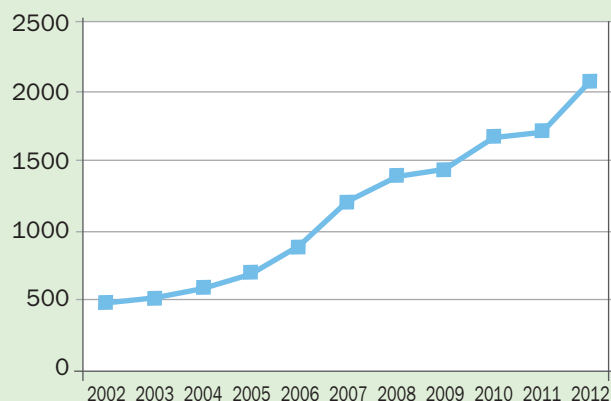


2.5.5. Мүгедектігі бар балаларға арналған кәсіптік-техникалық білім

Кәсіптік-техникалық дайындық бағдарламаларына қатысу мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне етене араласуларына көмектеседі, өйткені олар еңбек нарығы үшін әлеуетті контингентке айналады және соның нәтижесінде өз отбасының мүшелеріне тәуелді болмайды. ҚР Білім және ғылым министрлігінің деректері бойынша кәсіптік-техникалық білім беру мекемелеріндегі мүгедектігі бар балалардың саны 2002 жылдан 2012 жылға дейінгі кезеңде артты (25-сурет).

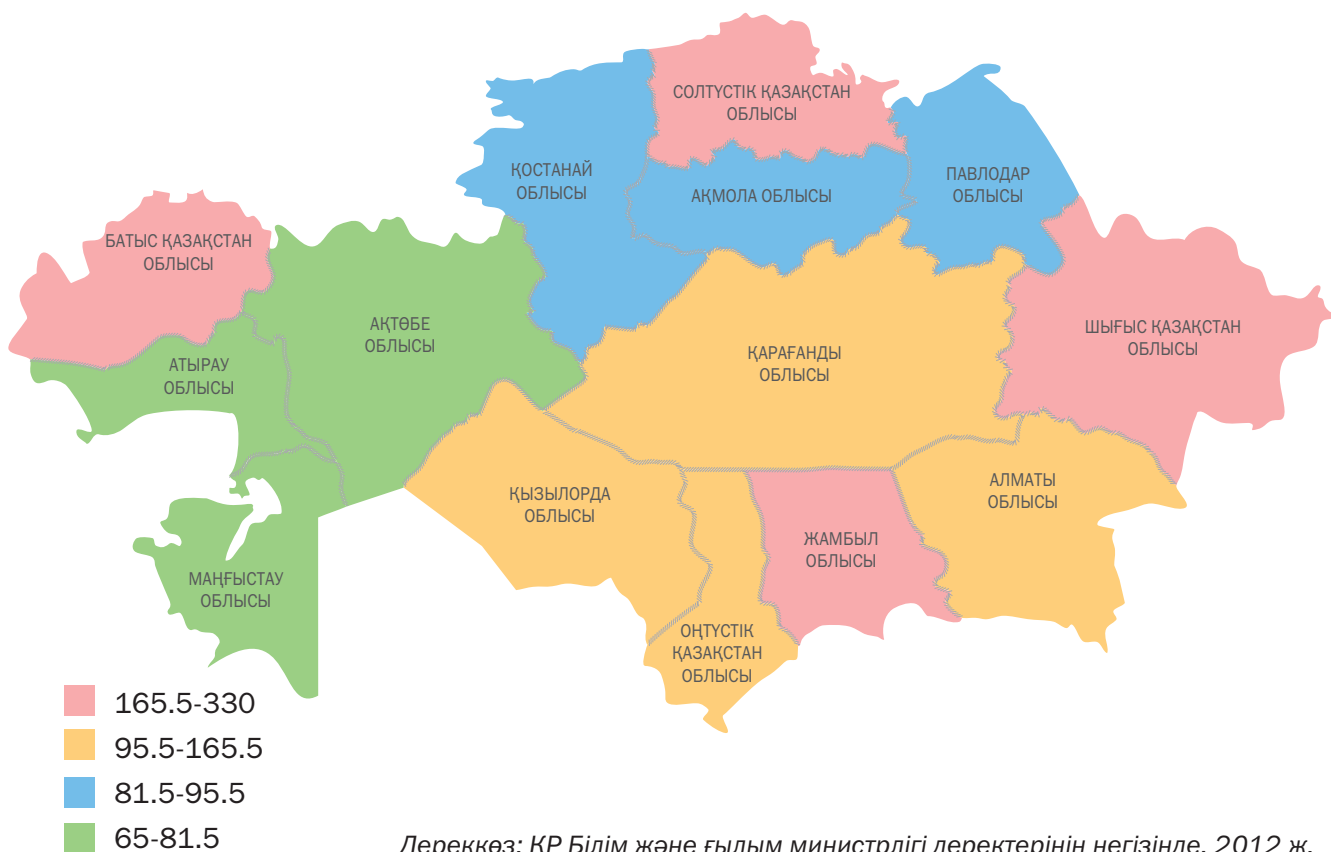
Кәсіптік-техникалық оқу орындарына баратын балалар саны неғұрлым көп өңірлердің құрамына Шығыс, Солтүстік және Батыс Қазақстан облыстары мен Алматы қаласы жатады (26-сурет). Деректер оқушылардың жалпы саны 2012 жылы 2 061 -ді құрағанын көрсетті. Бұл 2011 ж. оқушылардың жалпы санымен салыстырғанда 20 пайызға көп.

25-сурет. Кәсіптік-техникалық білім беру ұйымдарындағы мүгедектігі бар және дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалар мен жастардың білім алуы туралы деректер, 2002 – 2012 жылдар



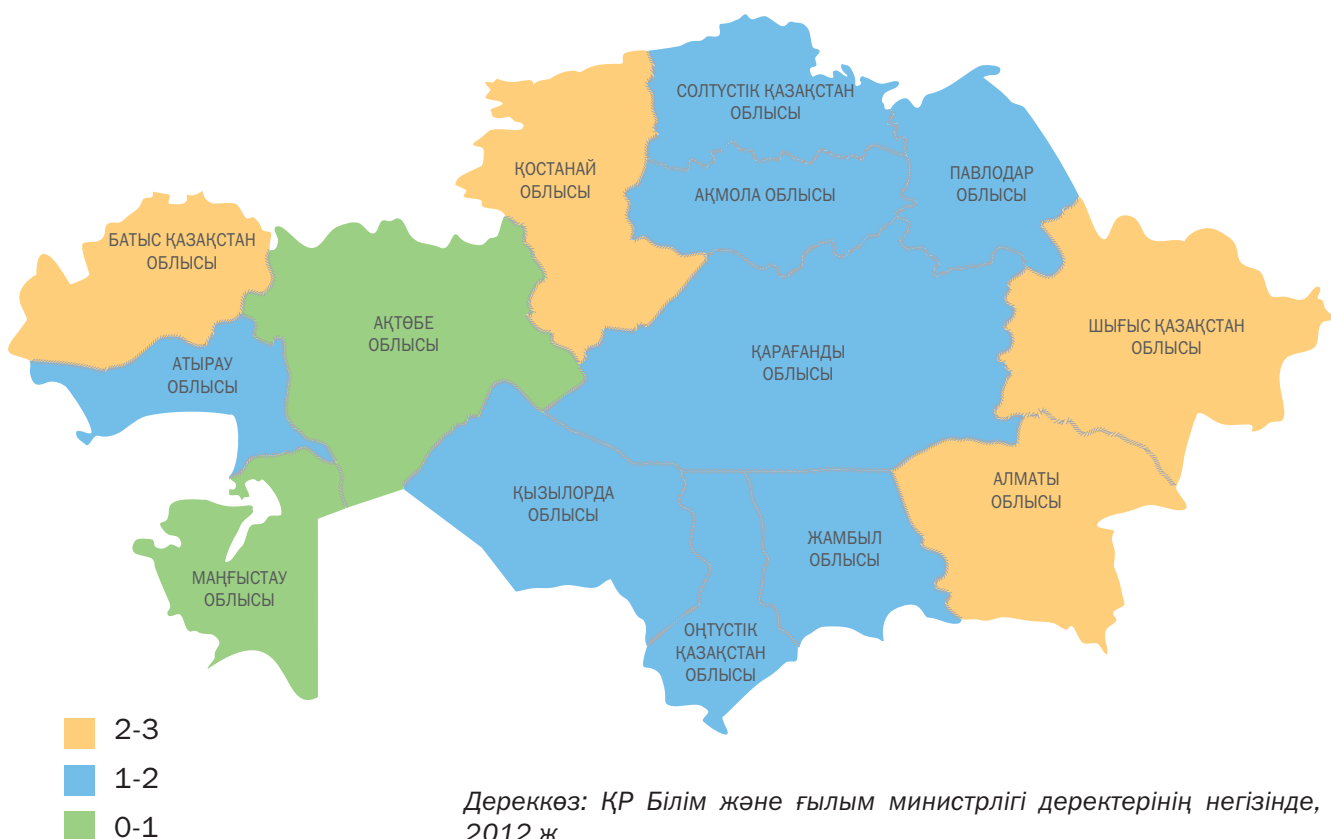
Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.

26-сурет. 2012 жылы кәсіптік-техникалық білім беру бағдарламаларына қатысқан мүгедектігі бар және дамуында мүмкіндіктері шектеулі балалардың бөлінуі



Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.

27-сурет. Оңалту орталықтарының бөлінуі



2.5.6. Мүгедектігі бар балаларға арналған оңалту орталықтары мен медициналық-әлеуметтік мекемелер

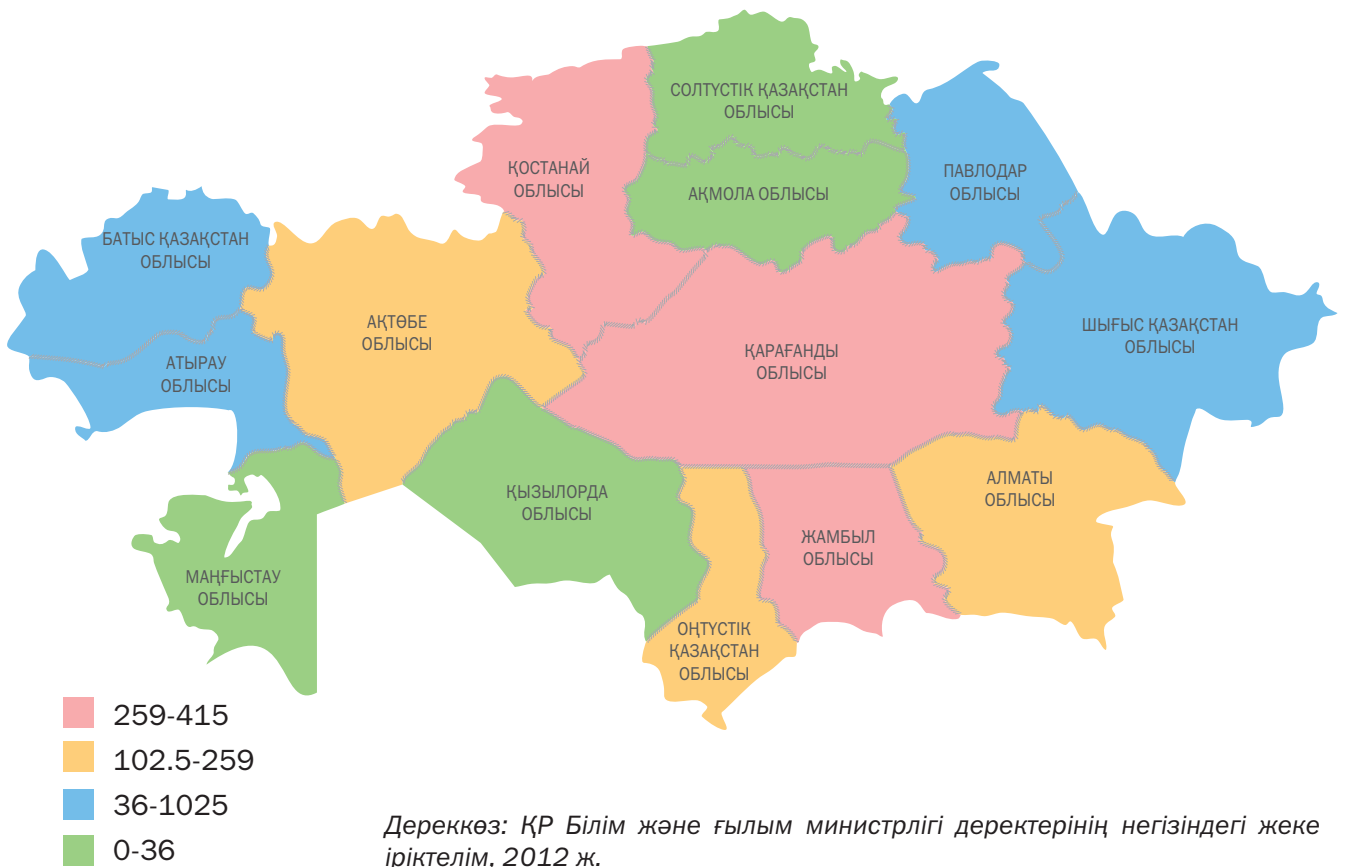
Жоғарыда атап өтілгендей, мүгедектік деңгейі мүгедектігі бар баланың Білім министрлігінің жанындағы оңалту орталығында бола алатын/алмайтынын анықтау үшін негізгі фактор болып табылады. Бұл интернат үлгісіндегі оңалту орталықтары 18 жасқа толмаған балалар оңалту бағдарламасынан өтуге арналған. Жұмыс істеп жатқан оңалту орталықтарының саны - 20 (кейбір дереккөздер тек 16-сын ғана көрсетеді); 2012 ж. олар 2 386 мүгедектігі бар балаға қызмет көрсетті (ҚР Білім және ғылым министрлігі, 2012 ж.). 27-суретте осы орталықтардың бүкіл еліміз бойынша бөлінуі көрсетілген. Бұл оңалту орталықтары негізінен Батыс Қазақстан және Қостанай облыстарында (әр облыста 3 орталықтан), одан кейін Шығыс Қазақстан және Алматы облыстарында шоғырланған, ал балалардың көбірек шоғырланған жері – Қостанай, Қарағанды және Жамбыл облыстары. Бұл орталықтардағы қызметкерлердің саны туралы деректер болмағандықтан, біз орталықтардың бөлінуі мен адамдардың санының арасындағы айырмашылықтар оңалту орталықтарында

ұсынылатын қызметтердің сапасына әсер ететін/етпейтінін анықтай алмаймыз.

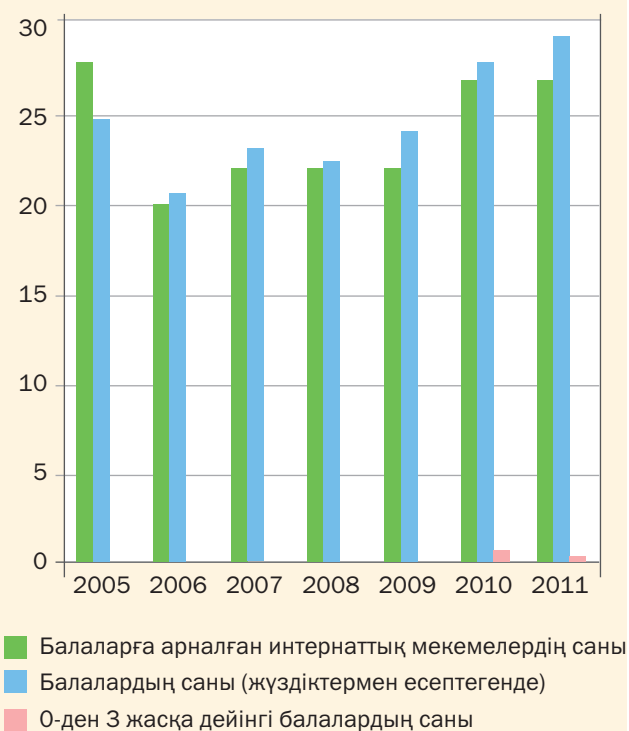
ҚР Статистика агенттігінің 2011 жылғы деректері Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігінің жанында бүкіл еліміз бойынша психикалық-жүйке ауруларымен ауыратын балаларға және тірек-қозғалыс аппараттарында бұзылыстары бар балаларға арналған медициналық-әлеуметтік 27 мекеме бар екенін айғақтайды (29 және 31-сурет). 29-суреттегі сызба 2006-2009 жылдармен салыстырғанда 2010 жылы медициналық – әлеуметтік мекемелер санының артқанын көрсетеді. Осы мекемелердегі мүгедектігі бар балалардың саны 2005 жылмен салыстырғанда 2006 жылы қысқарды (2 457-ден 2 047-ге азайды). Негізгі себеп жұмыс істеп тұрған медициналық-әлеуметтік мекемелер санының 28-ден (2005 жылы) 20-ға (2006 жылы) қысқаруы болды. Осы мекемелердегі мүгедектігі бар балалардың саны 2009 жылға дейін (2 747 балаға дейін) азайды, бірақ бұл сан 2009 жылдан кейін артты және 2011 жылы медициналық-әлеуметтік мекемелерде 2 901 бала емделді.

Мүгедектігі бар балаларға арналған мекемелердің өзекті мәселелерінің бірі (әсіресе транзитті кезеңдегі елдерде) – балалар 18 жасқа

28-сурет. Оңалту орталықтарындағы мүгедектігі бар балалардың саны



26-сурет. 2005-2011 жылдарда медициналық – әлеуметтік мекемелерде болған 18 жасқа дейінгі және 3 жасқа дейінгі балалардың жалпы саны (жүздіктермен есептегенде)

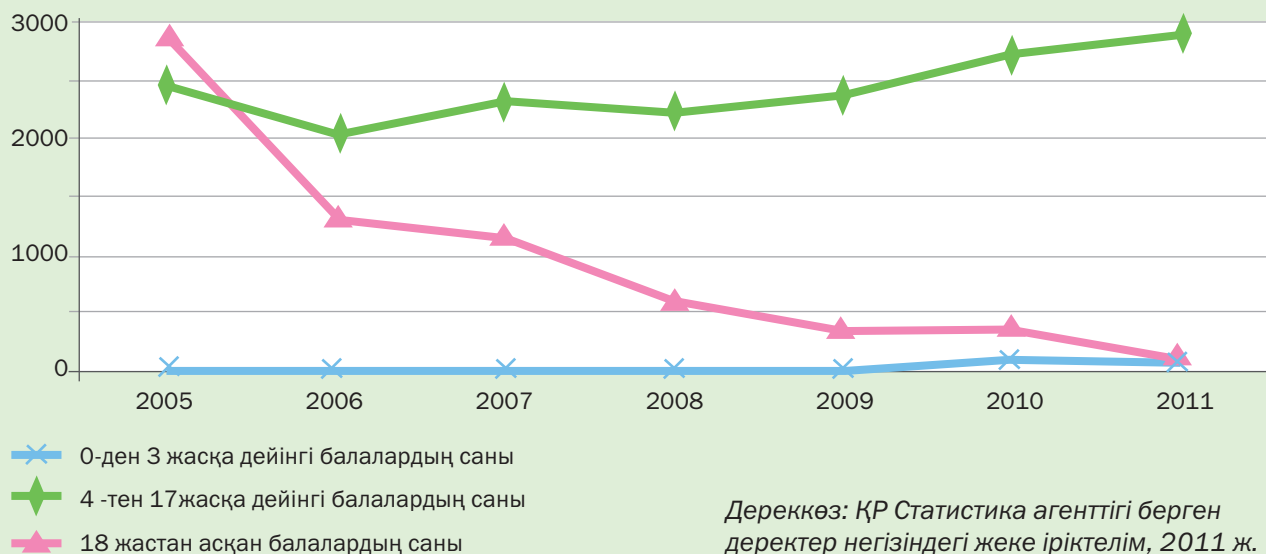


Дереккөз: ҚР Статистика агенттігі деректерінің негізінде, 2011 ж.

толып және одан асып, осы мекемелерден кетуге мәжбүр болатын өтпелі кезең. ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі 18 жастан асқан мүгедектігі бар адамдардың ересектерге арналған бөлек мекемелерде тұруға тиіс екенін көрсетеді. Алайда аталған кезең уақытты талап етеді, 18 жастан асқан мүгедектігі бар адамдар сөйтіп, осы мекемелерде тұра беруі мүмкін. ҚР Статистика агенттігінің 2005-2011 жж. кезеңіндегі деректері мұндай адамдардың саны айтарлықтай азайғанын (2005 жылы 2 922-ден 2011 жылы 136 –ға дейін) көрсетеді, 30-сурет.

Медициналық-әлеуметтік мекемелердің көрсетілген саны дереккөздерге байланысты өзгеруі мүмкін. Сөйтіп, ҚР ЕЖХӘҚМ 2012 жылы 21 медициналық-әлеуметтік мекеменің (17 мекеме – психикалық-жүйке ауруларымен ауыратын балаларға арналған, 4 мекеме – тірек-қозғалыс аппараттарында бұзылыстары бар балаларға арналған) жұмыс істегені туралы хабарлайды. Медициналық-әлеуметтік мекемелер санының мұндай аз болуы бұл қызметтердің жергілікті деңгейге берілуінің салдары болуы мүмкін. Мүгедектігі бар балаларды интернаттық мекемелер жүйесінен шығару олардың қоғам өміріне етене араласуына және кемсітушіліктің азаятынына ықпал ететіндіктен, олардың

30-сурет. 2005–2011 жж. кезеңде мүгедектігі бар балаларға арналған балалардың институционалдық мекемелерінде тұрған 18 жасқа толмаған және одан асқан балалардың жалпы саны



қоғамға ықпалдасуымен тығыз байланысты болады.

Қазақстан Республикасы Статистика агенттігі мен ҚР ЕжХӘҚМ ұсынған деректердің арасындағы айырмашылықтың тағы бір ықтимал себебінің бірі әдіснама, қолданылған анықтамалар, есептік сандармен берілген сәйкессіздіктер және т.б. болуы мүмкін. Статистикалық мекемелер мен желілік министрліктер арасындағы айырмашылықтар тек Қазақстанда ғана емес, сонымен қатар, әсіресе ақпарат ұсыну тәсілдерінде немесе пайдаланатын анықтамаларында айырмашылықтары бар басқа елдерде де таралған құбылыс болып табылады.

2009 жылдан кейін интернаттық мекемелерде балалар санының арту себебі осы уақыт ішінде

мүгедектігі бар балалар санының көп анықталу фактісімен байланысты болуы мүмкін, 2008 жылы «Арнаулы әлеуметтік қызметтер туралы» Заң қабылданған сәттен бастап бұл балаларға көп назар аударылды. Медициналық-әлеуметтік мекемелер құрамына сонымен қатар күндізгі күтім жасау бөлімі де кіреді, бұл факт үйдегі балалардың көп бөлігі қатысатын реформаның оң өзгерістері туралы айғақтайды.

Transmonee деректер базасының деректері (2013 жыл) мемлекеттік интернаттық мекемелердегі (мекемелердің барлық түрлері) мүгедектігі бар балалардың саны 2000-2011 жылдар кезеңінде ТМД елдерінің көпшілігінде азайғанын көрсетеді. 2-кесте көрсеткіш көбірек азайған елдердің қатарына Беларусь (2000 жылмен салыстырғанда 2011 жылы мемлекеттік интернаттық мекемелер-

2-кесте. 2000–2011 жылдар кезеңіндегі мемлекеттік интернаттық мекемелердегі (мекемелердің барлық түрлері) мүгедектігі бар балалардың саны

Ел	2000	2006	2007	2008	2009	2010	2011
Беларусь	13 880	8 808	7 807	7 162	6 712	6 275	5 976
Молдова	4 788	4 974	4 674	4 460	4 272	3 655	3 288
Ресей Федерациясы	183 976	149 409	141 848	138 899	137 963	139 402	138 114
Украина	7 977	7 304	7 158	7 125	6 937	6 879	-
Армения	4 875	1 935	1 707	1 588	2 671	2 667	2 484
Әзірбайжан	2 979	3 051	4 290	2 810	2 939	2 804	2 459
Қазақстан	16 010	15 477	15 282	14 761	14 424	14 341	14 118
Қырғызстан	3 923	3 492	3 446	3 334	3 362	3 326	3 483
Тәжікстан	1 537	2 140	1 774	2 005	1 666	2 309	2 315
Түркіменстан	2 775	2 568	-	-	-	-	-
Өзбекстан	16 961	16 694	-	-	-	-	-

Дереккөз: Transmonee деректер базасы, 2013 ж.

де тұратын мүгедектігі бар балалардың саны 1,32-есеге азайды), одан кейін Армения (2000 жылмен салыстырғанда 2011 жылы 0,96-есе азайды) жататынын көрсетеді. Тек Тәжікстанда деректер 2000 жылмен салыстырғанда 2011 жылы мемлекеттік интернаттық мекемелердегі мүгедектігі бар балалар саны артқанын (34 пайызға) көрсетеді.

3-кесте. Интернаттардағы балалардың жалпы санынан интернаттардағы мүгедектігі бар балалардың пайызға шаққандағы үлесі (18 жасқа дейінгі)

Ел	2005	2010	2011	2012
Қазақстан	-	29,6%	30,9%	39,6%
Қырғызстан	34,2%	32,8%	32,4%	32,2%
Тәжікстан	16,5%	20,8%	17,8%	-
Түркіменстан	83,5%	84,1%	85,3%	86,7%

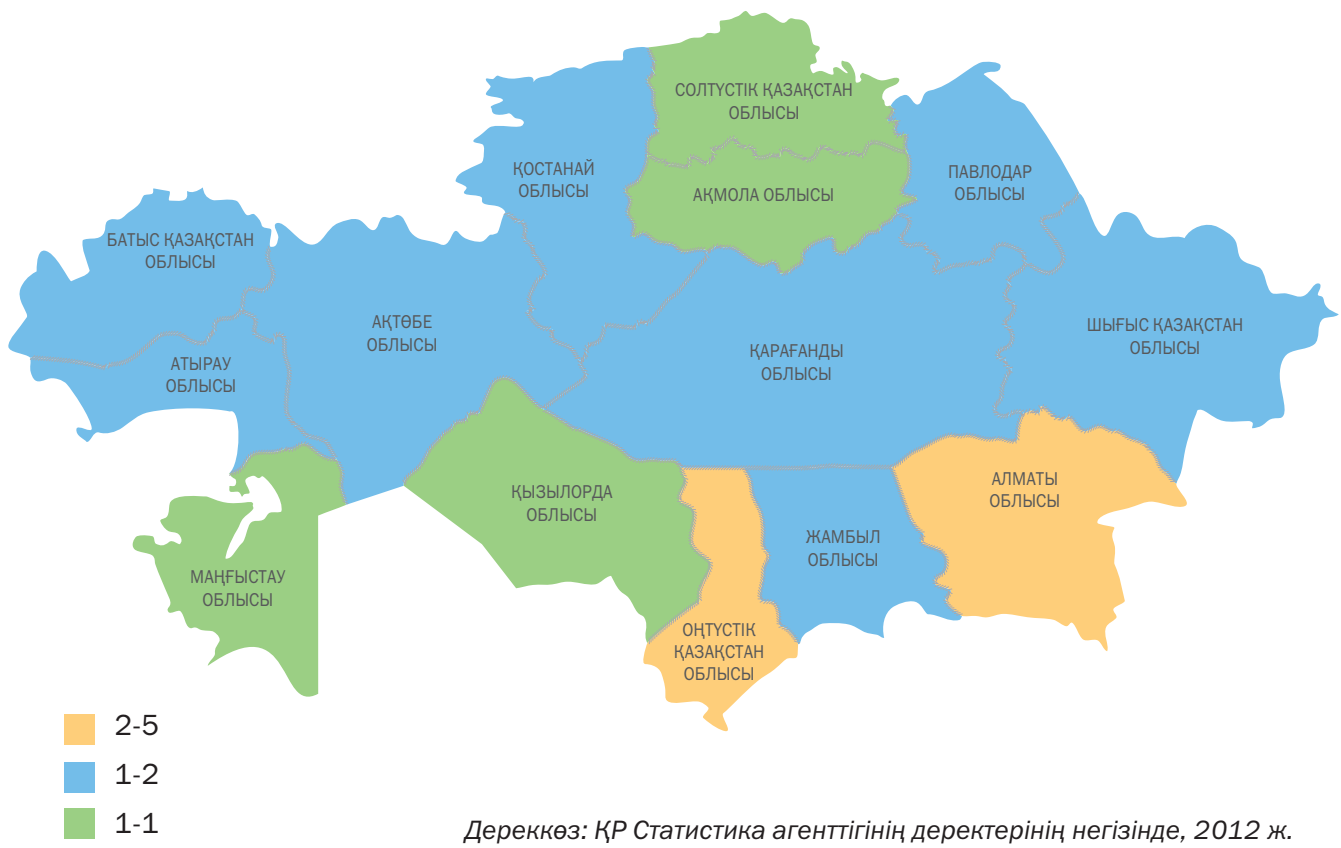
Дереккөз: Қазақстан, 2012 ж., елдің негізгі сипаттамалары; Қырғызстан, 2012 ж., елдің негізгі сипаттамалары; Тәжікстан, 2012 ж., елдің негізгі сипаттамалары; Түркіменстан, 2012 ж., елдің негізгі сипаттамалары; Өзбекстан, 2012 ж., елдің негізгі сипаттамалары

Мемлекеттік интернаттық мекемелерде мүгедектігі бар балалардың жалпы санының қысқарғанына қарамастан, осы мекемелердегі балалардың құрамы мүгедектігі бар балалардың

пайдасына қарай өзгермеген сияқты. Елдер бойынша баяндамалар интернаттардағы мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі ТМД-ның кейбір елдерінде 2005-2012 жылдар арасында осы мекемелердегі балалардың жалпы санынан артқанын көрсетеді (3-кесте). Бұл балаларға үйде күтім жасауды (мысалы, ата-аналарының жұмысқа орналауына байланысты қиындықтар, экономикалық қаражаттың жеткіліксіздігі, сондай-ақ кемсітушілік пен қоғамнан оқшаулану) қамтамасыз етудегі қиындықтардың (экономикалық немесе әлеуметтік) артуының салдары болып табылады. Мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесінің неғұрлым жоғары болуының басқа себебі сондай-ақ әлеуетті патронат ата-аналардың мүгедектігі бар балаларды асырап алуға деген ниетінің жоқтығы болуы мүмкін.

31-сурет медициналық-санитарлық мекемелердің бөлінуін көрсетсе, 32 және 33-суреттерде осы мекемелерде жұмыс істейтін балалар мен қызметкерлердің бөлінуі көрсетілген. Сандар бұл мекемелердің негізінен Алматы және Оңтүстік Қазақстан облыстарында шоғырланғанын көрсетеді. 2011 жылы қызмет көрсетілген мүгедектігі бар балалар саны (18 жасқа дейінгі) жалпы алғанда 2 901-ді құрады, ал осы орталықтарды жұмыс істейтін қызметкерлер саны - 4 240. Бұл бүкіл ел бой-

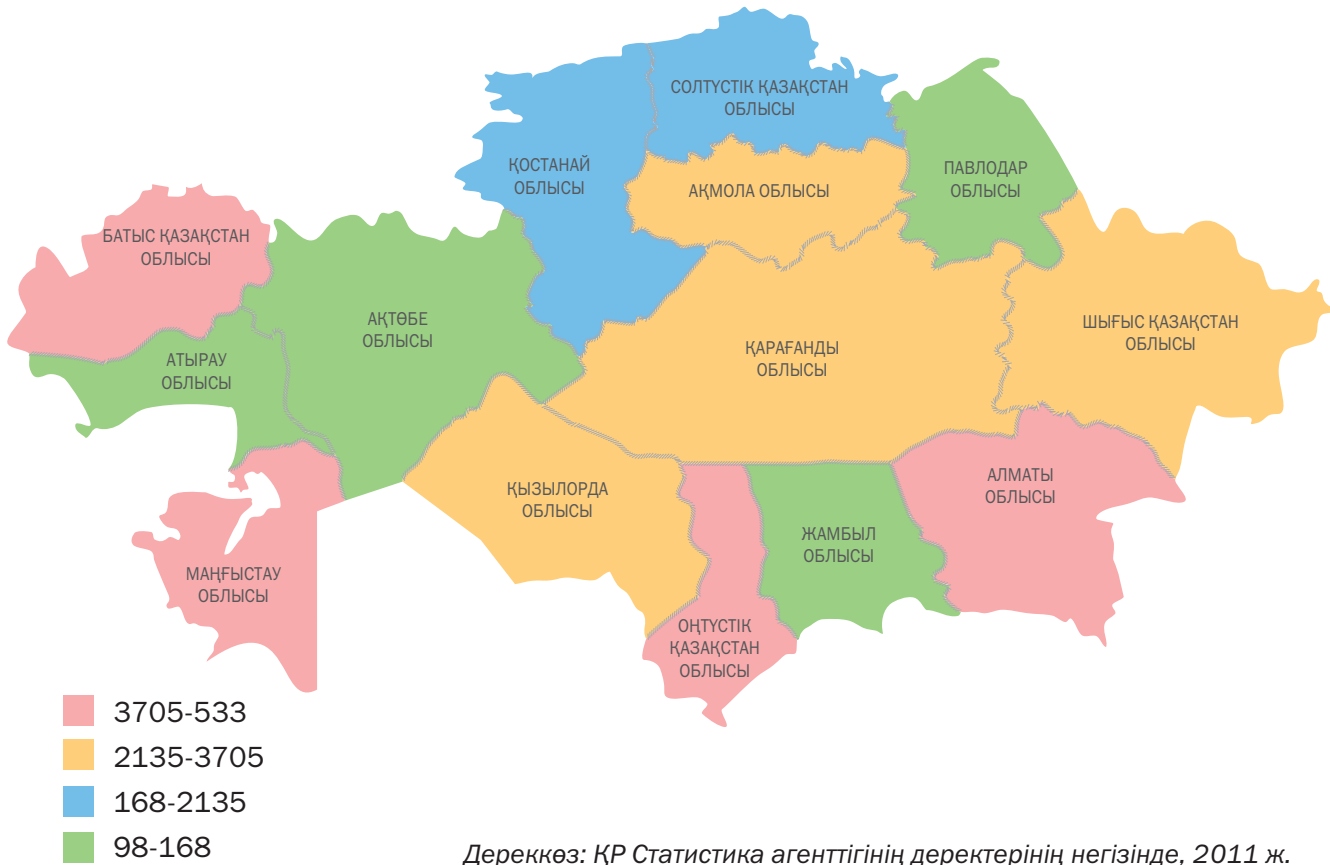
31-сурет. Мүгедектігі бар балаларға арналған медициналық-әлеуметтік мекемелердің бөлінуі



32-сурет. Медициналық-әлеуметтік мекемелердегі мүгедектігі бар балалар саны



33-сурет. Мүгедектігі бар балаларға арналған медициналық-әлеуметтік мекемелердегі қызмет көрсететін қызметкерлер саны



ынша балалар мен қызметкерлер санының орташа арасалмағы 1-ден аз екенін айғақтайды. Алайда балаға қызметкердің арасалмағы бойынша қызметкерлердің сипаттамалары мен бейіндері туралы сандық ақпараттың жоқ екенін, бұл қай қызметкердің нақты қай баламен жұмыс істейтінін аса дұрыс көрсетпейтінін атап өту маңызды.

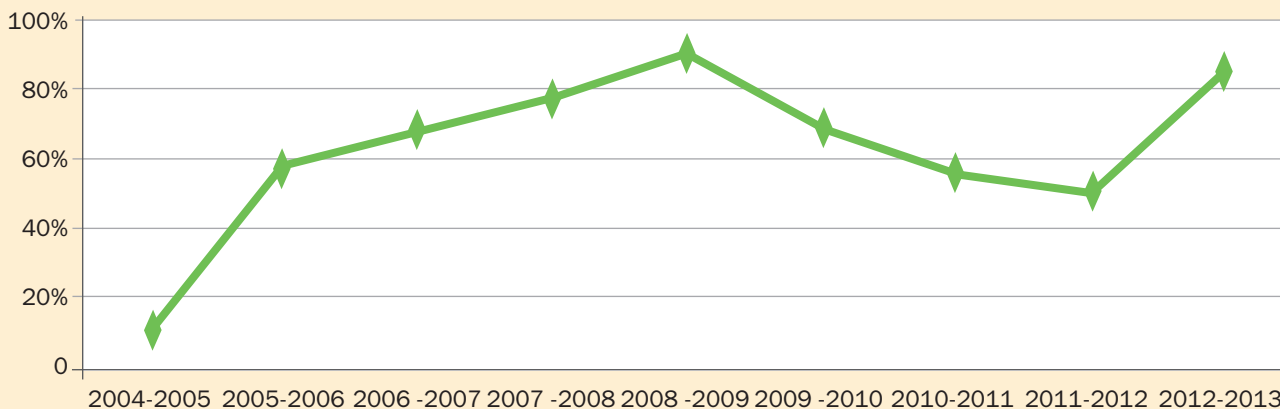
2.5.7. Жоғары оқу орындарындағы мүгедектігі бар балаларға арналған білім беру гранттары

Мүгедектігі бар балаларға білім беру тегін болғанына қарамастан, олар жоғары оқу орындарына түскен кезде жеңілдіктерді пайдаланады, квота бойынша білім беру гранттарын алуға мүгедектігі бар балалардың барлығы бірдей өтініш берген жоқ, ал бергендері іс жүзінде оны алды. 34-суретте жоғары оқу орындарында оқуға грант алған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі көрсетілген (өтініш бергендер пайызбен). Квота бойынша білім беру гранттарын алуға өтініш берген мүгедектігі бар балалардың тек 85%-ы оны 2012 жылы алды.

Қазақстан бойынша мүгедектігі бар балалардың бөлінуі халықтың бөлінуінің жалпы құрылымына сәйкес келеді, мұнда мүгедектігі бар балалардың неғұрлым абсолютті саны неғұрлым тығыз қоныстанған облыстарда (Қарағанды, Алматы, Жамбыл және Оңтүстік Қазақстан) тіркелген. Тіркелу деңгейінің жоғары болуы мемлекеттік қызметтер мен жәрдемақыларды пайдаланудың неғұрлым жоғары деңгейлеріне сәйкес келеді: денсаулық сақтау саласындағы деректер 16 жасқа дейінгі барлық мүгедектігі бар балалардың

88,2%-ы алғашқы медициналық-санитарлық көмек емханаларында тіркелген және 96%-дан аса мүгедектігі бар балалар мемлекеттік жәрдемақы алады. Төлемдердің бұл деңгейлері әсер қалдыратындай болып табылады және соңғы жылдарды оның айтарлықтай жақсарғанын көрсетеді, олар балалардың белгілі бір бөлігінің өздеріне заңмен көпілдік берілген жәрдемақылар мен қызметтерге қол жеткізе алмайтынын көрсетеді. Сондықтан мемлекеттік жәрдемақы алмайтын мүгедектігі бар балалар санына үздіксіз мониторинг жүргізу және мұндай жәрдемақыларды алмауға әкеп соғатын себептерді уақытылы анықтау маңызды. Балаларды білім беру үдерісіне араластыру Қазақстанның бірнеше мәрте нәтижелерге қол жеткізген тағы бір саласы болып табылады. Мүгедектік дәрежесіне сүйене отырып, мүгедектігі бар балалар мамандандырылмаған, инклюзивті немесе арнайы мектепке дейінгі мекемелерге, бастауыш мектептерге немесе әлеуметтік мекемелерге бара алады. Солай бола тұрса да, орта және орта арнаулы білім беру саласында бірқатар нақты жақсарулар байқалады. 2002 жылдан 2012 жылға дейін дамуында мүмкіндіктері шектеулі және кәсіптік-техникалық білім беретін оқу орындарына баратын мүгедектігі бар балалар саны артты. Мүгедектігі бар балаларға арналған білім тегін болса да, соңғы деректер квота бойынша мемлекеттік білім беру грантын алуға өтініш берген мүгедектігі бар балалардың тек 85%-ы ғана квотаны 2012 жылы алғанын көрсетті. Бұл жоғары білім беру саласына енгізу деңгейін арттырғанына қарамастан, мүгедектігі бар балаларды білім беру үдерісіне енгізуге жәрдемдесу бойынша әрі қарай күш салуға болатынынан хабар береді.

34-сурет. 2004-2012 жылдар кезеңінде жоғары оқу орнында оқуға мемлекеттік білім беру грантын алған мүгедектігі бар балалардың пайыздық үлесі



Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі деректерінің негізінде, 2012 ж.



«Бадди аюларының достастығы» халықаралық көркемөнер көрмесінде, Астана қ.



III. МҮГЕДЕКТИГІ БАР БАЛАЛАРДЫҢ ӘЛЕУМЕТТІК ИНКЛЮЗИЯСЫНА БАЙЛАНЫСТЫ КЕДЕРГІЛЕР: МҮДДЕЛІ ТАРАПТАРДЫҢ КӨЗҚАРАСТАРЫ

Алдыңғы бөлімдерде мүгедектігі бар балалар үшін тең мүмкіндіктерді қамтамасыз ету үшін жасап жатқан Қазақстанның өзінің көлемімен және ауқымымен таңғалдыратын ресми күш-жігері егжей-тегжейлі сипатталды. Қазақстанның мүгедектігі бар балалардың құқықтарын қорғау ісінде маңызды прогрессивті қадамдар қабылдағанына қарамастан, мұндай өзгерістер мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларының күнделікті өмірінен байқалмауы мүмкін.

Мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне толықтай қатысуы үшін жағдайын дұрысырақ түсінужәнеоларкездесетінкедергілердіанықтау мақсатында үш өңір мен екі қалада – Астана қ., Алматы қ., Қарағанды, Қызылорда және Шығыс Қазақстан облыстарында түрлі мүдделі тараптармен фокус топтарда терең сұхбаттар мен талқылаулар жүргізілді. Фокус топтардағы терең сұхбаттар мен талқылаулар арқылы жинақталған ақпарат мүгедек балалардың әлеуметтік интеграциялануы мен тең құқылығы саласындағы кедергілер мен жетістіктер туралы ақпараттың алғашқы дереккөздерден алынуын қамтамасыз етеді. Түрлі мүдделі тараптар алуан түрлі идеяларын бөліседі: балалардың өздері жұмыс жасап жатқан жүйенің кемшіліктері туралы өз ауыздарымен айтады, дені сау балалардың ата-аналары өз балаларының білім алуына алаңдаушылық таныта отырып, инклюзивті білім беруді қолдауға қатысты өздерінің күмәні бар екенін ашып көрсетеді, ал саясаткерлер елеулі реформалар жүргізуді талап ететін ережелерді іске асыруға кедергі келтіретін нақты шектеулер туралы ой бөліседі. Мүдделі тараптардың алуан түрлі тобы мүгедектігі бар балалардың құқықтарын жүйелі түрде жоққа шығаруға әкеп соғуы мүмкін жағдайлар мен құрылымдарды анықтау арқылы түрлі салалардағы әлеуметтік интеграция мен теңдікке қалай ықпал етуге болатынына алуан түрлі керемет көзқарастардың болуын қамтамасыз етеді. Бұл тарау бала өмірінің «толық және лайықты өмірді» қамтамасыз ету үшін қажет болатын негізгі «салаларына», атап айтқанда, білім алу, денсаулық сақтау, қоғам өміріне қатысу, өмір сүру және әлеуметтік қорғаудың лайықты деңгейі және заңнамалық-нормативтік орта секілді мәселелерге назар аудару арқылы пікірталастар нәтижесінде алынған түйіндерді қысқаша баяндайды.

3.1. Деректер және әдіснама

Фокус топтардағы терең сұхбаттар мен талқылаулар Астана қ., Алматы қ., Қарағанды, Қызылорда және Шығыс Қазақстан облыстарында өткізілді. Мемлекеттік органдардың лауазымды тұлғаларымен (орталық және жергілікті деңгейлерде), мектеп директорларымен (мүгедектігі бар балаларға арналған оқу бағдарламаларын іске асыратын), мұғалімдермен, дәрігерлермен, медициналық комиссияның сарапшыларымен, мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін ұлттық және

халықаралық ҰЕҰ өкілдерімен терең жартылай құрылымданған сұхбаттар жүргізілді. 4-кесте сұралған адамдардың түрлері бойынша сұхбатты бөлу іріктемесіне жасалған шолудан тұрады; Сұралатын адамдар түрімен өткізілетін сұхбаттар мен фокус-топтардың тізбесі А6 кестеде келтіріледі.

4-кесте. Сұхбат пен фокус-топтар барысында сұралған адамдардың сипаттамасы	
Мінездеме	Саны
Тереңдетілген сұхбат	
<i>Таныстырылатын мекеме түрі</i>	
Қоғамдық денсаулық сақтау және білім беру саласындағы қызмет көрсету	8
Үкіметтік емес / Халықаралық ұйымдар	6
Орталық үкіметтік мекеме	5
Жергілікті деңгейдегі үкіметтік мекеме	14
Фокус-топтар	
<i>Сұралатын адамдардың типі</i>	
Мүгедектігі бар балалар	1 топ; 9 қатысушы
Мүгедектігі жоқ балалар	2 топ; 19 қатысушы
Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары	2 топ; 15 қатысушы
Мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары	2 топ; 17 қатысушы
Мұғалімдер	2 топ; 23 қатысушы

Инклюзивті мектептердің мұғалімдерінің, мүгедектігі бар және мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналарының және мүгедектігі бар балалар мен мүгедектігі жоқ балалардың қатысуымен тоғыз фокус-топтардағы талқылаулар (ФТТ) ұйымдастырылды. ФТТ үшін қатысушыларды іріктеу оларға берілген алуан түрлі мінеземелер мен мейлінше әр түрлі пікірлерге сүйене отырып жасалды. ФТТ-ны бес өңір бойынша бөлу облыстық айырмашылықтарды ескеріп, ел деңгейінде неғұрлым жинақталған тұжырымдар жасауға мүмкіндік береді. Ата-аналардың (жалпы білім беретін, инклюзивті және арнайы мектептерде оқитын балалардың ата-аналары) мүгедектікке қатысты бір-біріне ұқсамайтын пікірлерін басынша қамту және мүгедектігі бар балаларды қоғамға араластыруды қалай көтермелеу қажет екенін анықтау үшін ата-аналар тобы іріктелді. Балалардың қатысуымен фокус-топтарда үш

талқылау ұйымдастырылды, мүгедектігі бар балалардың күн сайын қандай қиындықтармен кездесетінін бағалау мақсатында олардың екеуі мүгедектігі жоқ балалармен, біреуі нашар көретін балаларға арналған мектеп-интернаттың балаларымен өткізілді. Қалған басқа екі фокус-топ мүгедектігі және мүгедектігі бар достарын қалай қабылдайтынын түсіну үшін мүгедектігі жоқ балалармен, фокус-топтардың біреуі инклюзивті мектепте, біреуі – жалпы білім беретін мектепте ұйымдастырылды. ФТТ-ға 28 баланы (9-ы – мүгедектігі бар, 19 бала – мүгедектігі жоқ), 23 мұғалім мен 32 ата-ананы (мүгедектігі бар балалары бар 15 ата-ана және мүгедектігі жоқ балалары бар 17 ата-ана) қосқанда, барлығы 83 адам қатысты. Қатысқан балалардың жасы 7-ден 13 жас аралығында болды. Деректер халықаралық сарапшылармен бірлесіп, жергілікті «БРИФ» консалтингтік компаниясының көмегімен жиналды.

3.2. Білім беру

Уақыт өте келе мүгедектік деңгейі алуан түрлі балаларды жүйелі түрде әлеуметтік оқшаулау екі түрлі теңсіздікке әкелуі мүмкін, мұның екеуі де әлеуметтік даму үшін тең дәрежеде бұзушы болып табылады, олар: өмірдегі сәттіліктер мен мүмкіндіктердің теңсіздігі және нәтижелердің теңсіздігі. Білім беру саласындағы теңсіздіктің екі түрінің де балалар үшін әсіресе зардапты болуы мүмкін, өйткені теңсіздік әрі қарайғы өмірдегі әлеуметтік жинақылыққа айналуы мүмкін. Баланың білім алуы мен әл-ауқаты деңгейлерінің арасындағы мықты өзара байланысты, мысалы, алдағы өмірдегі денсаулығы мен мүмкіндіктерін (өз кезегінде, төмен табыс деңгейімен байланысты) ескере отырып, білім беру секілді әлеуметтік араласу саласында балалар кездесетін кедергілерді, сонымен қатар негізгі білім беретін мектептерге қосуға ықпал ететін оң факторларды түсіну ерекше маңызды.

Жартылай құрылымды сұхбаттар барысында сұралған адамдар мен фокус-топтарға қатысушылар жалпы білім беретін оқу орындары мүгедектігі бар балалармен жұмыс істеген кезде сәтсіздікке ұшыраған бірқатар нақты салаларды анықтады. Бұл кедергілер оқу орындарына қолжетімділік, мектептің физикалық құрылымы, берілетін білімнің сапасы, оқытуда жеке әдістердің жоқтығы және т.б. секілді бірнеше деңгейлерден кездеседі. Кейбір кедергілер барлық балаларға қатысты болса да, тіпті, кейбір жағдайларда, мүгедектігі жоқ балаларға қатысты болса да, мүгедектік

деңгейі алуан түрлі балалар айрықша, ерекше кедергілерге кездеседі. Топ ретінде «мүгедектігі бар балалардың» әркелкі сипатын барынша ескерсек, бұл мүгедектік деңгейі алуан түрлі балалардың мұқтаждықтары мен шектеулерін бағалаудың кілті болып табылады.

3.2.1. Мектеп орын-жайлары мен сынып бөлмелерінің құрылымы

Мүгедектігі бар балалардың әркелкілігін тану қажеттілігінің қарапайым мысалы мектеп орын-жайлары мен сынып бөлмелерінің құрылымына келіп тіреледі. Балалар фокус-топтарына қатысушылар жалпы білім беретін мектептердің негізгі кемшіліктерінің бірі сыныптарда оқушылардың көп екендігін атап өтті. Бұл сондай-ақ мүгедектігі жоқ балалардың үлгеріміне де әсер ететін мәселе, өйткені ол бір мұғалімге бірнеше баладан келетінін және жеке оқытуға аз көңіл бөлінетінін білдіреді, бірақ мүгедектігі бар балалар үшін бұл сәйкессіздіктер оқудан шығарып жіберу үшін оп-оңай негіз болуы мүмкін. Нашар көретін балаларға арналған арнайы мектептің балалары жалпы білім беретін мектептердегі тақтаның сынып мөлшерінің ыңғайымен өте төмен орналасқанын атап көрсетті.

Бір бала «олар сені артқы партаға отырғызып қояды, одан кейін ештеңе көрсе алмайсың» (3-бала; 1-ФТ) деп атап өтті.

Екіншісі: «Олар сені ең артқы партаға отырғызады. Одан не көруге болады? Олар сіз [партаға] келе аласыз ба?» деп сұрай ма? Олар, жоқ, өзіңіздің партаңызда отыра беріңіз?» дейді деп қосты. (5-бала; 1-ФТ).

Соңғы дәйексөз оқуды шектеуі мүмкін түрлі құрылымдық жетіспеушіліктерді атап көрсетеді: балаларды отырғызу көзі нашар көретін балалар үшін қиындық туғызса, ол тақта алдында не болып жатқанын көрмесе, балаларға тақтаға жақындауға мүмкіндік бермейтін мұғалімдердің оралымсыздығы шешімше қол жеткізуді қиындатады. Ата-аналар сондай-ақ бұл шектеуді мойындайды. Инклюзивті мектепке баратын мүгедектігі жоқ баланың ата-анасы былай деп мәлімдеді:

«Мысалы, мен сыныбында отыз оқушысы бар мұғалімге нашар көретін баламен нақты айналысу қиын болады деп санаймын. Оған бәрібір болғандықтан емес, тіпті оған баланы тыныштандырудың өзі қиынға соғады». (2-ата-ана; 7-ФТ).



0-ден 3 жасқа дейінгі балаларға арналған мамандандырылған сәбилер үйінде, Астана қ.

Басқа ата-ана былай деп қосты:

«Иә, мұғалімге мамандандырылған білім қажет» (4-ата-ана; 7-ФТ).

Мүгедек емес балалардың ата-аналары да мүгедектігі бар балалардың қатысуы жалпы білім беру сапасын төмендететініне байланысты алаңдаушылық білдірді:

«Иә, бұл балалар біздің балаларымыздан қалмай, қатар жүре алмайды, сондықтан бұл біздің балаларымыздың үлгеріміне кері әсерін тигізеді». (5-ата-ана; 8-ФТ).

Бұл пікір мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналарының ортақ пікірі болып табылмаса да, кейбір ата-аналар бәрібір мүгедектігі бар балаларды жалпы білім беретін оқу үдерісіне қатыстыруға байланысты ашу-ызасын білдірді.

Көмекші құралдар - жалпы білім беретін және инклюзивті мектептермен салыстырғанда мамандандырылған мектептердің нақты

артықшылықтары болатын сала. Барлық сұралғандар мектептердің ерекше мұқтаждықтары бар балалардың, әсіресе мүгедектігі бар балаларға арналған арбаларды пайдаланатын балалар мен басқашты пайдалана алмайтын балалардың қажеттіліктерін қанағаттандыру үшін көмекші құралдармен сирек жабдықталғанын айтты. Инклюзивті білім беру бағдарламасының үйлестірушісі мынадай жарқын мысал келтірді:

«Мұнда балалардың сал ауруымен ауыратын бір қыз бала оқыды, оның әкесі біздің мектепте еңбек сабағынан дәріс берді...Ол өзі келіп, қызын бір сабақтан екінші сабаққа көтеріп апаратын, мүгедектігі бар адамдарға арналған арбаны өзі әкелетін, оған балалар көмектесетін. Енді осындай екі-үш оқушы болғанын елестетіп көріңіз. Мұндай жағдайда не істеу керек? Мұғалімдер, әрине, мұндай балаларға көмектесе алмайды. Яғни, бізде мүгедектігі бар балаларды қабылдауға жағдай жоқ». (Мұғалім; 12-ИН).

Басқа мектептің оқушысы толық араласу үшін айтарлықтай қайта құру талап етілетінін мәлімдеді:

«...бізде пандустар жоқ. Мектеп дені сау балаларға арнап салынған, мүгедектігі бар балаларға арналған мектебіміздің есігін ашпас бұрын, біз көптеген нәрселерді өзгертуге тиіспіз; мүгедектігі бар балалардың асықпай және ешкімге кіріптар болмай жүріп-тұруы үшін толығымен жабдықталатын жаңа мектеп салу мақсатты болған болар еді». (4-мұғалім; 9-ФТ)

Респонденттердің көпшілігі мектептер мен ондағы жабдықтар кеңестік кезеңнің қалдықтары болып табылатынын, оларды жаңартуға жеткілікті ресурстардың жоқ екенін атап көрсетті. Мүгедектігі бар адамдарға арналған арбалар өту үшін есіктің ойықтары, әдеттегідей, тым тар, табалдырықтар биік. Парталар тым тар және теңгерімсіз, қабаттар арасында ешқандай лифтілер немесе пандустар жоқ. Нашар көретін адамдар үшін жарықты көрсететін жолақтар немесе тіректер онатылмаған. Респонденттердің бірі мұғалімдердің өздері инфрақұрылымның жаңартылуын көтермелеуде белсенді насихаттаушы рөлін атқара алар еді деп санайды:

«Біз мынау мүгедектер арбасына таңылып қалдық. Олар балалар бірінші қабатта қала алады деп ойлайды. Маған олар неге тек бірінші қабатта бола алатыны қызық. Онда

бізге екінші, үшінші қабаттар не үшін қажет? Олар бұл қабаттарды балаларға арналған дейді. Ал бұл адам оқушы емес пе? Ол да дәл қалғандары секілді оқушы. Неге оның екінші, үшінші қабаттарға шығуға құқығы да, рұқсаты да жоқ? Екінші қабатта химия, физика сыныптары бар. Үшінші қабатта балалар тарих пен географияны оқиды. Бұл оқушы мүмкін болашақтағы тарихшы немесе географ шығар? Мемлекет неліктен бұл оқушыға осы кабинеттерге қол жеткізу талап етілмейді деп шешті? Олар өздері ересек адам болғандықтан және бұл кабинеттерге кіруге тыйым сала алатындықтан ғана ма? Бәрі өзіміздің қолымызда. Біз солай болуын қалауымыз керек». (Директор; 3-ИН)

Респондент мүгедектігі бар балаларды шығарып жіберуді негіздеу үшін сәйкес келмейтін инфрақұрылым пайдаланылды деп есептейді. Мүгедектігі бар балалардың жинақылықпен байланысты мұқтаждықтарына жауаптың болмауы олардың инклюзивтілігіне қатысты жалпы енжарлықтың көрінісі сияқты. Мұндай жағдай жетілдірудің қажет екендігін көрсетеді, бірақ аталған мәселе мемлекет тарапынан айтарлықтай қаржыландыруды және қолдауды талап етеді.

3.2.2. Оқу бағдарламасын әзірлеу және мамандандырылған қызметкер

Оқу бағдарламасын әзірлеу жалпыға бірдей білім беретін және инклюзивті мектептердің мүгедектігі бар балалардың бірегей қажеттіліктеріне сай келмеуі мүмкін тағы бір саласы болып табылады. Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары жалпыға бірдей білім беретін мектептердегі оқыту қарқыны көптеген мүгедектігі бар балалар үшін өте жылдам болып табылатынын ескертуде.

«Мұндай балаларға оқу бағдарламасын біршама жеңілдету қажет. Егер олар дүкенде сағыз сұрауға қиналатын болса, олардың өлең немесе көбейту кестесін жаттай алатынына күмәнданамыз». (5-ата-ана; ФГ8).

«Егер бұл бала мектептің оқу бағдарламасына сәйкеспейтін болса, мұғалім оған арнайы кеңес бермейді, ол 25 баладан тұратын жалпы сыныпқа ортақ тапсырма береді және бұл балаға тіпті 5 минут уақытын да бөлмейді». (6-ата-ана; ФГ8).

Мүгедектігі бар баланың білім алуын шектейтін фактор дәрежесінде сынып көлемі туралы мәселе қайта көтерілді. Сынып көлемінің

қиындық туғызатынын мұғалімдердің өзі де мойындады. Көптеген адамдар мамандандырылған мектепке емес, мамандандырылған сыныпқа көшуді ұсынады. Бірнеше мұғалім нақты мысал келтіреді:

«Егер әдеттегі сыныпта орыс тілі сабағына аптасына 5 сағат бөлінетін болса, онда мүгедектігі бар балаларға 1 немесе 1,5 сағат жеткілікті болар еді». (8-мұғалім; ФГ9)

«Бұл - жеке жұмыс. Біз беретін білім, тіпті жеңілдетілген бағдарлама негізінде беретін білім қалыпты оқу бағдарламасына сәйкеседі». (12-мұғалім; ФГ9)

«Бір жерде байыз таба алмайтын немесе тез шаршайтын балалар бар. Біздің сабағымыз 45 минутқа созылады, ал мүгедектігі бар балаларға – 35 минут. Бастауыш мектепте сабақтың ұзақтығы - 35 минут, ал ересек сыныптарда біздің мұғалімдер үйде 35 минут бойы сабақ өтеді, ал мектепте сабақ 45 минутқа созылады... Мұның барлығы баланың диагнозына байланысты». (11-мұғалім; ФГ9)

Мұғалімдер «жеңілдетілген бағдарламаны» пайдалану мәселесін, яғни мүгедектігі бар балалардың өздерінің ұлттық стандартты меңгеруін қамтамасыз ету құралы дәрежесіндегі мүгедектігі бар балаларға бейімделген стандартталған оқу бағдарламасын пайдалану мәселесін талқылады. Осыған қарамастан, мұндай тәсілдің қолайлылығы нақты мүгедектік түрі мен ауырлығына байланысты болды. Мүгедектігі бар балаларға арналған оқу орталығының директоры сыныптар балалардың оқу мақсаттарына сәйкес топта болуын қамтамасыз ететін баланың жасына қарай емес, мүгедектіктің ауырлығына байланысты құрылатынын атап көрсетті. Екінші респондент, кешенді оңалту орталығының негізін қалаушы және директоры мүгедектіктің ауырлығына қатысты оқу бағдарламасын бейімдеудің өзі жеткіліксіз деген пікір айтты. Әр бала үшін жеке жұмыс жоспарын әзірлеу қажет:

«Баланың жеке қажеттіліктерін ескере отырып, әркім белгіленген орында жұмыс істеуі керек [жергілікті ерекше жағдайда]. Қиындығы бірдей екі бала болмайды. Олардың бәрі әртүрлі, тіпті диагнозы бірдей болса да, балалар әртүрлі жағдайда өмір сүреді ... Біз әр балаға арнап жеке жоспар әзірлеуіміз керек... өкінішке қарай, мемлекеттік мекемелер осы мәселеге тиісті көңіл бөлмейді... Біз үшін Қазақстан Республикасы азаматының төлқұжаты



Мүгедектігі бар балалармен жұмыс жасау үшін пайдаланылатын бассейнде, Алматы қ.

қандай болса – жеке жұмыс жоспары баланы дамытудың жеке төлқұжаты болуы тиіс. Біздің даму динамикасын қадағалауымыз, бақылауымыз және тексеруіміз қажет. Керісінше, егер бала ешқандай нәтиже көрсетпесе, дамыту әдістерін қайта қарау керек». (Директор; ИН4)

Мұндай бейімдеу жеке оқытуға ерекше көңіл бөлінетін оңалту орталықтарының жағдайында жүзеге асырыла алады, дәл осындай персоналдауды жалпыға білім беретін мектептерде іске асыру мүмкін емес. Мүмкіндіктердің болмауы қиындық туғызатыны анық, мұғалімдер мен ата-аналардың жеке жұмыс жоспарын бірлесіп әзірлеуі мүгедектігі бар балаларды оқытуды ұйымдастыру үшін озық негізді қамтамасыз ете алады. Нәтижесінде, оқытушылар оқу бағдарламасын нақты бала үшін қалай бейімдеу керектігін жақсы меңгеріп алады. Екінші респонденттер сонымен қатар мүгедектік деңгейі оқу бағдарламасының оқушы үшін қолайлылығын қалай анықтайтыны туралы мәселені де талқылады. Инклюзивтік сыныптың бір мұғалімі мүгедектігі бар балалардың да басқа балаларға арналған оқу бағдарламасын оқи алатынын атап көрсетті. Бұл жағдай оқу бағдарламасын оқушы қажеттіліктеріне қарай бейімдеуді талап етпейді, себебі мүгедектік формасы – туа біткен немесе жүре пайда

болған саңыраулық – оқу қабілетіне маңызды әсер етпейді және нақты осы мүгедектік түрін сыныптан тыс емдеуді қолданып оқыту, мысалы логопедпен жұмыс істеу тиімдірек болар еді. Респондент бұл жағдайдың интенсивті мониторинг талап етілетін мүгедектік формасы басқа балалар үшін ерекшеленетінін мойындады:

«Бұл жағдай қиынырақ болады, себебі арнайы мұғалім талап етіледі. Баланы тақтаға, мектеп асханасына жетектеп апару керек. Біздің мемлекетіміз бұл мәселелерді әрі қарастырған жоқ. Ондай қызметтерге кім ақы төлейді? Қосымша мұғалім қажет. Сынып жетекшісі бұл істерді жалғыз қалай атқара алады? Ол не басқа балалармен сыныпта қалады, не баланы дәретханаға жетектеп аарады. Бұл мәселе мемлекеттік деңгейде қарастырылуы тиіс». (1-мұғалім; ФГ4)

Респондент әсіресе мамандандырылған қызметкерлер құрамы жетіспейтін мектептер үшін инклюзивтіліктің күрделілігін атап көрсетті. Жалпыға білім беретін және инклюзивті мектептерде мүгедектігі бар балалар қажеттіліктерінің анағұрлым белсенді қадағалануын қамтамасыз ететін, бір сыныпта оқитын мүгедектігі жоқ балалар мен мүгедектігі бар балалардың әртүрлі қажеттіліктерін қалай реттеуді білетін қызметкерлер құрамының жеткіліксіз болуы немесе оларда балалардың церебралды сал ау-

руы сияқты мүгедектіктің әртүрлі формалары туралы білімі бар қызметкерлер құрамы болмауы мүмкін. Базалық деңгейдегі мұғалімдер ерекше қажеттіліктері бар балалармен жұмыс істеуге дайын болмауы мүмкін. Ата-аналардың бірі мынадай ерекше күйінішті мысал келтірді:

«Мен бірде балама (ұлыма) мұғалімнің қол жұмсағанын көріп қалдым. Мен қатты ашуланып, мұғалімге ренжідім, себебі балам өзіне кейбір мұғалімдердің айғайлайтыны туралы айтпайтын. Тағы да бірде мектепке келгенімде мен баламның бұрышта қабағы дірілдеп отырғанын көрдім». (1-ата-ана; ФГ6)

Мұғалімнің күш қолдану оқиғасы жол беруге болмайтын іс болғанымен, мүгедектігі бар балалар жиі ұшырасатын үлкен қиындық болуы мүмкін, себебі мұғалімдердің балалармен тиісті деңгейде қарым-қатынас жасауы үшін даярлығы нашар болуы мүмкін. Екінші респонденттің айтуынша:

«Кез келген жағдайда біздің балаларымыз мамандарға мұқтаж. Жай күтушінің оларға деңгейі сай келмейді». (6-ата-ана; ФГ6).

Инклюзивті білім беру жүйесі тиімді жұмыс істеу үшін оқытушылар мен басқа көмекші қызметкерлер құрамы мүгедектігі бар балалармен қарым-қатынас жасау әдістеріне оқытылуы тиіс екені анық. Мұғалімдердің өздері мұның дұрыстығын мойындап отыр. Мұғалімдер инклюзивті сыныптарға жақсы даярлану үшін арнайы оқу курсынан өтуге тілек білдірді. Олар сонымен қатар қосымша, мамандандырылған қызметкерлердің қажеттігін атап көрсетті:

«Біздің мектепте екі медбике бар. Біреуі – жергілікті ауруханадан, екіншісі – мектеп оқушыларына арналған. Бірақ біздің балаларымызға логопед қажет, бізге шынымен де логопед-қызметкерлердің көмегі қажет». (8-мұғалім; ФГ9)

«Оларға [инклюзивті сыныптарға] қосымша сынып мұғалімі немесе мүгедектігі бар балалардың денсаулығын қорғау үшін немесе оларды ешкімнің балағаттамауы үшін немесе жай көмек көрсету үшін қарап жүретін, әр сыныпты қадағалайтын мұғалім қажет». (1-мұғалім; ФГ9)

«Бізге дәл осы балалармен жұмыс істейтін мамандар жетіспейді және осы бір маманға жиырма оқушы емес, ең көбі бес баладан ғана келуі тиіс». (11-мұғалім; ФГ10)

Мұғалімдерден сауалнама алғанда олардың

көпшілігі мүгедек балаларды өздерінің білім беру үдерісіне кіргізіп, көмек көрсетуге даяр екені, бірақ ол үшін көмек пен ресурс қажет екені түсінікті болды. Мұны үкіметтік емес ұйымның директоры сияқты басқа респонденттер де құптады. Одан мүгедектігі бар балалармен жұмыс істеу саласындағы соңғы екі немесе үш жылда қол жеткізген прогресс туралы сұрағанда, респондент білікті маманның жоқтығы тұрақты мәселе болып табылатынын атап көрсетті:

«Әлеуметтік қызмет көрсететін нақты мамандар, педагогтар, мүгедек балаларға әлеуметтік қызмет көрсетулері тиіс ... олардың біліктілігі жеткіліксіз, біліктілікті жоғарылату курстарын оқымайды және мұндай әлеуметтік қызмет көрсету үшін кәсіби тәжірибесі жоқ. Бұл мамандар қазіргі уақытта ғана жергілікті деңгейде даярлықтан өте бастады». (Директор; ИН6)

Мамандардың жетіспеушілігі білім беру жүйесінің шеңберінен тыс ведомствоаралық мәселе болып табылады. Бір респонденттің пікірі бойынша, мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін адамдардың деңгейі өте қанағаттанарлықсыз деңгейде:

«Біздің орталықтың оқытушыларының ғана емес, арнайы мұғалімдердің де санаты жоғарылатылмайды. Біліктілікті жоғарылату курстары жоқтың қасы. Бұл – өте күрделі мәселе... Біз жағдайды жақсарту үшін өз бетімізше жұмыс істеуіміз керек». (Басшы; ИН21).

Мамандар үшін кәсіби даярлықтың жоқтығы, әсіресе біліктілік курстарынан өтуіне қарай мұғалімдердің жалақысын реттеуге бағытталған таяудағы реформаларды ескере отырып, алаңдаушылық туғызып отыр. Осы респонденттің пікірінше мұғалімдердің мамандандырылған курстардан өтуі үшін ынталандырулар бар, бірақ оларға мүмкіндік берілмей отыр. Осыған қоса, мамандандырылған курстар жетіспейді, сонымен қатар мамандарды даярлауға арналған толық білім беру бағдарламалары да жоқ:

«Өкінішке орай, бүгін Қазақстанда (белгілі бір мамандар санатының) даярлық курстары іс жүзінде жоқ. Бұл мамандықтардың барлығы тренингтер аясында оқытылады. Осы мамандықтар бойынша жоғары білім алу және мақсатты оқу мүмкіндіктеріне қатысты, өкінішке қарай, мақтанарлық дәнеңе жоқ, бірақ біз мұның жалпы білім беру жүйесіне

ғана емес, біздің әлеуметтік қорғау үшін де қажет екенін білеміз». (Респондент; ИН22)

Осылайша, мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін тұлғаларға арналған толық білім беру бағдарламаларын және оқу курстарын құру үшін мемлекетке көп жұмыс атқаруға болар еді. Мемлекет бұл оқу курстарын қолданыстағы мұғалімдерді даярлау бағдарламаларына кіріктіре алады, сонымен қатар оны тиісті білімдері болмағанына қарамастан, қызметкерлерді практикалық дағдыланудан өткізген мекемелерге ұсына алады. Қазіргі уақытқа дейін мүгедектігі бар балаларды білім беру саласына енгізу инклюзивті білім беру тұрғысынан, не мамандандырылған мектеп тұрғысынан қарастырылып келді, алайда респонденттер үйде оқытатын үшінші нұсқаны атап көрсетті. Инклюзивтік мектептер мен сыныптарға қолдау көрсету білім беруді қамтамасыз етудің, сонымен қатар баланың әлеуметтік интеграциясы мен дамуының басым әдісі болғанымен, мүгедектік деңгейі баланың басқалармен бірге сыныпта оқуына кедергі келтіруі мүмкін. Мұндай балаларды үйде оқыту білім оларды беру қызметінен айырмай, оның орнына бағалы балама болуы мүмкін:

«Бала үйде оқытылған кезде, мұғалім кесте бойынша келеді және сабақ жүргізеді. Ата-анасы, анасы немесе әжесі мұғалімнің анық келгенін және оқытқанын растап, құжатқа қол қояды. Сондай-ақ психологиялық-медициналық-педагогикалық комиссия да болады. Комиссия мүшелері үйден үйді аралап, балалармен және олардың ата-анасымен әңгімелеседі, олардың деңгейін, бағдарламаның қалай орындалғанын тексереді, бұл – бақылау ісі». (Директор; ИН11).

Үйде білім алуға және әлеуметтік көмек көрсетуге арналған дұрыс әзірленген хаттама білім беретін мекемеге бара алмайтын баланың білім беру жүйесінен тыс қалмауын қамтамасыз ете алады.

3.2.3. Балаларды болашаққа дайындау

Осындай икемділік мүгедектігі бар балаларды болашақ мансапқа даярлауда да пайдалы болар еді. Инклюзивті мектептің бірнеше респонденті құлағы естімеу сияқты болмашы мүгедектік деңгейі бар оқушылардың оқуға түсу және қабылдау көрсеткіштері мүгедектігі жоқ балалардың көрсеткіштеріне сәйкес болатынын

атап көрсетті, басқа респонденттер мүгедектік деңгейінің баланың болашақ перспективасына әсер етінін мойындады. Балаларды білім алудың болашақ жолдарына даярлаудың орнына кейбір мектептер мектеп бағдарламасына кәсіптік даярлайтын анағұрлым динамикалы оқу бағдарламаларын енгізді. Бір мектеп шаштараз салонын сатып алу үшін демеушінің қаржыландыруын пайдаланды, мысалы:

«Бұл [мүгедектер арбасын пайдаланытн] балалар үшін бізде алдын ала кәсіби даярлайтын бағдарлама бар. Олар маникюр және педикюр істеуге оқытылады...». (ИН17).

Басқа респондент мүгедектігі бар балалардың қазіргі уақытта өздерінің білім алатын мекемелерінде болашақ әлеуетті мансап үшін даярлықтан өткені туралы мысал келтірді:

«Мұндай балаларға арналған арнайы колледждер бар.Мылқау балалар аспаздықты оқиды. Психикалық дамуы тежеулі балалар үшін сылақшы, етікші сияқты қарапайым мамандықтарды ұсынатын кәсіби мектептер бар... Соқыр балалар массажист мамандығын оқиды, себебі олардың саусақтары тері астындағы жүйкені сезетіндей өте сезімтал болып келеді». (Әкімші; ИН24)

Мұндай мысалдар әлеуетті позитивті және негативті аспектілерді туғызады. Мүгедектігі бар балаларға өздерінің ерекше мүгедектік түріне қарай бейімделген білім алуына және кәсіптік даярлықтан өтуіне қолдау жасалатынының өзі оң аспект болып табылады. Нақты мекемелерді құру білім беру тұрғысында мүгедектігі бар балалардың сегрегациясына қолдау жасай алады. Бұған қарамастан, баламалы оқыту мүмкіндіктерін дамыту мүгедектігі бар балалар үшін ғана құнды болмайды, сонымен қатар мұндай бағдарламалар өз болашағын жоспарлау мүмкіндігі аз балалар үшін де тиімді болады.

Инклюзивтіліктің екінші аспектісі, балалардың мамандандырылмаған мектептерге жүйелі негізде қабылдану-қабылданбауы. Ата-аналардың бірі «орта мектепте оқудың ешқандай мүмкіндігі жоқ» екенін мәлімдеді (4-ата-ана; ФГ5), екіншісі «мен өз баламның өзі сияқты балалар оқитын мектепке барғанын қалар едім, себебі менің баламды қалыпты мектепке қабылдамайды. Онда менің баламның ауру екенін және оның мектепке бара алмайтынын айтар еді» деп кеңес айтты. (7-ата-ана; ФГ5)

Мектепке қабылдау үдерісі балаларды мектепке қабылдауға кедергі келтіреді. Балаларға қойылған диагноз оларды білім беру жүйесіне

енгізуде шешуші рөл атқара алады. Ата-аналардың бірі өз қызына басында церебралды сал диагнозы қойылғанын; бірнеше жылдан кейін есту қабілетінің бұзылуы диагнозы қойылғанын және салдан «жазылды» деген диагноз қойылғанын мәлімдеді. Бұл диагноздар мынандай салдарларға әкеп соқты:

«Алматыда балаларға арналған оңалту орталығы бар екен. Онда нашар еститін балалар үшін жаңа бөлімше бар. Заң бойынша бізді сонда жіберулері керек еді. Біздің қолымызда екіжақты нейросенсорлық құлақ мүкістігі деген анықтама бар... Бізді осы орталыққа қабылдаулары тиіс болған. Бірақ олар бізді онда қабылдамайды, себебі біздің баламызға имплантат орнату үшін ота жасалған. Олар әлі күнге дейін бізді қабылдамай отыр, себебі баламыздың эмоционалдық жағдайы тұрақсыз болып табылады, аздаған ақыл-ес кемістігі байқалады... Қарағандыдағы неврологиялық бөлімше де бізді қабылдаудан бас тартты, себебі ЦС [церебралды сал] диагнозы алып тасталды. Саңыраулыққа да қатысты бізге осыны айтты, біз есту аппаратын тағуымыз немесе имплантат орнатуымыз тиіс. Міне, жағдай осы. Біз баламызбен бірге шешім табу үшін шарқ ұрамыз. Біз барлық жолдарды қарастырамыз. Қазір бала 8 жаста және

мектепке барып жүр. Ақыл-есі кем балаларға арналған мектеп оны қабылдамайды. Олар оның құлағы ғана естімейді дейді. Мылқау балаларға арналған мектеп-интернатта оның ақыл-есі кем дейді. Қысқасын айтқанда, бұл бір шешуі жоқ мәселе болды». (6-ата-ана; ФГБ)

Осы ананың жағдайы оның баласының кез келген білім беру формасына қатысуына кедергі келтіріп отыр. Білім беру және денсаулық сақтау тұрғысынан қамтамасыз етудегі диагноздың күшті анықтаушы рөл атқаруы күрделі мәселе болып тұр. Мұның шешімдерінің бірі – диагностикалық стандарттарды енгізуге қолдау жасау. Бұл медицина қызметкерлерін оқытатын, босанғанға дейінгі және босанғаннан кейінгі скринингті және ата-аналарға арналған ақпаратты таратуды ынталандыруды қамтитын көп кезеңді үдеріс болуы мүмкін.

3.2.4. Әлеуметтік топтасуды ілгері жылжыту

Респонденттер білім беру мектептердің мүгедектігі бар балалармен жұмыс істеуде сәтсіздікке ұшыраған салаларын дәл анықтағанымен, «арнайы мектептер» мен инклюзивті мектептердің мүгедектігі бар балалардың жалпыға бірдей білім беретін меке-



мелерде табысты оқуына мүмкіндік беретін пайдалы құрамдастарын талқылау да бірегей сипаттамаларды анықтады. Ондай құрамдастардың бірі басқа оқушылармен бірге жауаптылық сезімін тәрбиелеу арқылы әлеуметтік топтасуға көмек көрсету болып табылады. Интернаттық типтегі оқу мекемесінде оқитын балалар мыналарды атап көрсетті, мысалы:

«Мұнда барлығы бір-біріне туған бауырлар сияқты қарым-қатынас жасайды... Біз бәріміз әртүрлі болғанымызбен, бір үйдің баласындаймыз. Біздің мінездеріміз әртүрлі болса да». (5-бала)

«Мектепте сен бәрін танысың. Мектепте біз бір отбасы, бір командамыз». (1-бала)

Бұл балалардың мекемеде көп уақытын өткізуіне байланысты болса, мектеп те тәлімгерлік бағдарламасын қамтамасыз ете отырып, әлеуметтік ұйымшылдыққа белсенді түрде тәрбиелейді. Бір бала былай дейді:

«Бірінші және төртінші сыныпқа дейінгі тәлімгерлер бар. Егер де біз әрі қарай бірінші сыныптарды алсақ, сегізінші сыныпта біз басқа балаларға тәдімгер боламыз». (3-бала)

Ересек балалардың жасы кіші балаларды өз жауапкершілігіне алуы әртүрлі жас топтарының арасындағы әлеуметтік әрекеттестікке

мүмкіндік береді, осыған сәйкес мониторинг саласындағы мектеп мүмкіндіктерін жоғарылатады. Жалпыға бірдей білім беретін немесе инклюзивті мектептер балаларға мектеп ортасында бейімделуге көмектесетін тәлімгерлерді тағайындау арқылы мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік және білім беру интеграциясына мүмкіндік туғызар еді.

Әлеуметтік топтасудың оң мысалдары жөнінде мүгедектігі бар балалар да, сонымен қатар инклюзивтік мектептердегі мүгедектігі жоқ балалар да пікір білдірді. Мүгедектігі жоқ балалар мүгедектікке мән бермей, ашық және достық қоршаған ортада ойнаудың маңызды рөлін атап өтті. Инклюзивті мектептен бір бала былай деді:

«Біздің сыныпта жүре алмайтын қыз бар. Ол мектепке қайтып келгенде, біз оны қарсы алуға даярландық. Бізге оның денсаулығына қатысты сұрақ қоюға болмайтынын айтты. Яғни біз онымен жай сөйлесуіміз керек». (1-бала; ФГ)

Екінші бала өз ойын былай білдірді: *«...ол балаларға біз сияқты бала екенін сезінуге мүмкіндік беріңіздер». (8-бала; ФГЗ)*

Мүгедектігі жоқ кейбір балалардың сөздеріне қарағанда, мамандандырылмаған мектептердің әлеуетті артықшылығы да осында. Бір бала



Астана қ. Балалар психоневрологиялық медициналық-әлеуметтік мекемесі мүгедектігі бар балаларға арналған күндізгі болу бөлімінде.

«мамандандырылған мектептерде арнайы құралдар бар. Ал біздің мектептер адамдармен қарым-қатынас жасауға үйретеді және өзін толық адам ретінде сезіндіреді» деп мәлімдеді. (12-бала; ФГЗ).

Мүгедектігі бар балалар мен мүгедектігі жоқ балалардың өзара қарым-қатынасы мүгедектігі бар баланың өзін «толық адам» ретінде сезінуіне мүмкіндік беретін қарым-қатынас жасауға қолайлы орынды қамтамасыз етеді. Мамандандырылмаған мектептердің бұл ерекше артықшылығын бірқатар мүдделі тараптар құптап отыр. Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары өз баласының

«басқа балалар сияқты болуы және қалыпты балалардың ортасында өсуі үшін» жалпыға бірдей білім беретін мектептерге баруын қалайтынын атап көрсетті. (2-ата-ана; ФГ5).

Тағы бір ата-ана:

«Өсуге ынталандыру болуы үшін. Біздің баламыз сау балаларды көреді және өзінің де сондай болатынына сенетін болады» дейді (6-ата-ана; ФГ5).

Мүгедектігі жоқ балалармен әрекеттестіктің маңыздылығы тағы да атап көрсетілді, себебі

«олар өз құрдастарымен, мұғалімдермен қарым-қатынас жасайды және оларды қуып жетуге тырысатын болады...» (7-ата-ана; ФГ5).

Мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары да осыған ұқсас пікір айтты:

«Жалпы алғанда, мұндай балаларды жалпыға бірдей мектепте оқыту идеясы дұрыс. Мұндай балаларды бөлек оқытқанда, олар тұйықталып қалады. Біз олардың кемістік сезімін бала күнінен дамытамыз, осының салдарынан оларды қоғамнан бөлектейміз және де олар немқұрайлы болып өседі, қоғамнан қорқатын болады, себебі біз оларды бөліп тастадық, біз оларды көрмегендей болып жүреміз». (9-ата-ана; ФГ8).

«Егер мұндай балалар мектепте оқитын болса, онда олар балалармен, мұғалімдермен қарым-қатынас жасайтын болады. Егер оларды үйде оқытатын болса, олар не көреді? Мұғалім аптасына екі рет үйіне барады да оқытады. Бала әрдайым үйдің төрт қабырғасына қамалып отырады. Ал мектепте әртүрлі деңгейдегі жарыстар, байқаулар өтеді. Біз бұл баланың сырқатына қарамастан, барлық іс-шараларға белсенді

қатысуын қамтамасыз ету мақсатында тиісті шаралар қолдануымыз керек. Біз оған осылайша қолдау көрсете аламыз. Осылайша бала күн сайын алға баса береді». (4-ата-ана; ФГ8)

Оқытушылар да мүгедектігі бар балалар мен мүгедек емес балалардың бір сыныпта оқуына оң пікір білдірді. Бірнеше мұғалім білім беру саласына қамту мүгедектігі бар балалардың болашақта қоғам өміріне араласуына және олардың қоғамнан тыс қалмауына көмектесетінін атап көрсетті:

«Егер мамандандырылған мектептер болса, ата-аналар мүгедектігі бар балаларды қоғамнан аластап отыр деп түсінуі мүмкін. Егер сіздер орта мектептерде арнайы сыныптар ашатын болсаңыздар, бұл барлық жағынан да дұрыс болады». (7-мұғалім; ФГ9)

Бір мектептің директоры мүгедектігі бар балаларды білім беру мекемесіне енгізуге бірден бір қолдау көрсетіп, пікір айтты:

«Олардың әдеттегі орта мектепте оқығаны дұрыс. Біріншіден, бұл - олардың [мүгедектігі бар балалардың] өмір сүретін әлеуметтік ортасы. Олар осы әлемде өмір сүру үшін жылдамырақ дамиды әрі оқиды. Мен мұны өз балама қарап білемін. Егер мен өз баламды арнайы мектепке жібергенімде, онда ол ешқашан қазіргідей болмас еді. Ол тұйық болар еді және сол ортада ғана уақыт өткізер еді. Бірақ ол қалыпты мектепке барды. Ол оны 10 жыл оқып бітірді. Ол барлық пәндерді жақсы оқыды. Екінші жағынан, сау бала мен мүгедектігі бар баланың қарым-қатынас жасауы маңызды болып табылады». (Директор; ИНЗ)

Осыған қарамастан, аралас сыныптардың табысы дайындауға, сонымен қатар оқитын балалардың жасына қатысты болады. Табысты инклюзивтік ортаны құру үдерісі жас балаларды біріктіруді қамтитынын инклюзивтік мектеп директоры мәлімдеді:

«...біз балаларды бірінші сыныптан қабылдаймыз. Біздің мектепке баланы барынша ертерек берген жақсы. Ең қызығы балалар кейбір балалардың ерекше даму қажеттілігімен келгенін тіпті байқамайды да». (Директор; ИН17).

Басқа респонденттер мүгедектігі бар баланы қабылдаған кезде әр оқушы сыныптағы болуы мүмкін өзгерістер туралы хабарландырылуы тиіс екенін атап көрсетті:

«Балаларды, сыныпта ғана емес, жалпы мектепте де бұл жағдайға дайындау керек. Егер біз тәрбиелік жұмыстарды тұрақты түрде жүргізетін болсақ, балалар өздерінен не талап етілетінін түсінеді де, өздерін тиісті деңгейде ұстайтын болады». (3-мұғалім; ФГ9)

«Ең алдымен, сіз сыныптастарыңызды осы оқиғаға даярлауыңыз керек және осыдан кейін ғана мүгедектігі бар баланы алып келуіңіз керек». (11-мұғалім; ФГ9)

Бір тәрбиеші мүгедектігі жоқ балалар үшін бұл мүгедектік мәселесін жақсы түсіне алуы үшін «тәлімгерлік кампания» болатынын атап көрсетті. Бұл, өз кезегінде әлеуметтік қарым-қатынасты жеңілдетуге көмектеседі:

«Біз мұндай «мейірімділік» сабағын өткенде, балалардың көзін жұмамыз. Олар тікелей қарым-қатынас арқылы өздеріне қажетін іздеуі керек. Біз олардың құлағын бітейміз. Сосын мен олардан мені естіп ұрсындар ма деп сұраймын. Олар естімейтінін айтады. Мен олардан: «Бірдеңе айтқыларың келе ме, маған бірдеңені түсіндіргілерің келе ме?» деп сұраймын. Мен сосын баланың бір аяғын байлап, бір аяқпен секіруін сұраймын. Қане, осыдан кейін не болатынын қарайық. Немесе біз оларды мүгедектер

арбасына отырғызамыз. Біз балалардың біреуін мүгедектер арбасында әрлі-бәрлі сүйретеміз. Олар өз бетінше мүгедектер арбасында дәретханаға барып келуге талаптануы керек. Олар оны істей ала ма? Осыдан соң балалар ойлана бастайды. «Иә, бұл шынымен де қиын екен». Егер осындай сәттер балалар бақшасынан бастап, күндізгі күтім жасалатын орталықтарда және мектептерде қолданымды болса ... біз дәл осы сәттің өзінде-ақ балалардың мейірімдірек болуы және бір-біріне көмектесуі қажет екендігін түсіндіруге тырысамыз». (Директор; ИНЗ)

Осыған қарамастан, даярлық оқушылармен шектелмеуі тиіс. Мүгедектігі бар сыныптасын қабылдауға өз баласын даярлауы үшін ата-аналар да бұл үдеріске қатысуы тиіс:

«Балалар да, олардың ата-аналары да ашық болуы керек». (3-мұғалім; ФГ10)

«Мұның бәрі біздің мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналарымен әңгімелесу жүргізуімізге және оларға мүгедектігі бар балалар да тура сондай бала екені туралы және басқа балалармен бірге оқуға құқығы бар екені ақпараттық-насихаттық семинарлар өткізуімізге байланысты оң шешімін тапты». (9-мұғалім; ФГ10)



Астана қ. Балаларға арналған психоневрологиялық медициналық-әлеуметтік мекемесінің мүгедектігі бар балаларға арналған күндізгі бөлімінде.

«Балалардың ата-анасымен жұмыс істеу керек. Балалардың ата-аналары түсінуі және осы идеяға қолдау білдіруі, содан соң өздерінің балаларына айтып беруі үшін психологтармен бірлесіп қандай да бір әдіс немесе түсінікті тәсіл әзірлеу қажет. Біз, мектепте және балалар бұл жағдайға дайын болуы үшін... ата-аналар түсінуі тиіс, сосын өздерінің балаларына үйде әңгімелеп беруі тиіс». (9-мұғалім; ФГ9)

Оқытушылар мүгедектігі бар балалардың қоғамдық өмірге үйлесімді араласуын қолдау ісіне балаларды ғана емес, ата-аналарды да қатыстырудың маңыздылығын атап көрсетті. Көптеген мүдделі тарап топтарының инклюзивтік білім берудің маңыздылығы туралы осындай цитаталары оның маңыздылығын білдіреді. Көптеген ата-аналар мүгедектігі жоғары деңгейлі балалардың мамандандырылған мектепке баруын жақтайды, онда оларға көлемі шағын сыныптар ұсынылады және даярлықтан өткен оқытушылар сабақ береді. Мұғалімдердің өздері де дәстүрлі білім берудің мүгедектігі бар балалар үшін шектеулер қоятынын құптайды, бірақ олардың көпшілігі үйде оқыту немесе мамандандырылған білім беруден басқа ортақ шешім іздеуді ұсынады.

Педагогтардың, ата-аналардың және балалардың өздерінің пікірлерін негізге ала отырып, білім беру саласындағы инклюзивтілік мәселесіне байланысты бірнеше күрделі аспектілер/кедергілер анықталды.

1. Баланың мүгедектік деңгейі инклюзивті сыныптардағы жұмыстың табыстылығын анықтауда маңызды фактор болып табылады. Болмашы мүгедектігі бар балалар инклюзивті сыныпта өте жеңіл оқи алатын балалар дәрежесінде қарастырылды, ауыр интеллектуалдық кемістіктері бар балалар көп көңіл бөлуді және сыныптағы басқа жағдайды қажет етеді.

2. Инклюзивті білім берудің бірінші тармағына барлық респонденттер қолдау білдірді. Ауыр мүгедектік форма белсенді, мамандандырылған күтімді талап ететін жағдайларды есепке алмағанда, мүгедектігі бар балаларды анық оқшаулауға ешкім қолдау білдірген жоқ. Респонденттердің көпшілігі жалпыға бірдей білім беретін мектептерде арнайы немесе түзету сыныптарын құруды дұрыс деп санайды.

3. Шағын көлемді сыныптар мүгедектігі бар оқушыларға да, мүгедек емес оқушыларға да, сонымен қатар мұғалімдерге де салауатты оқу ортасын қамтамасыз етеді.

4. Мұғалімдер санының оқушылар санына қатынасы логопед сияқты мамандарды тарту және көмекші құралдарды қолдану сияқты мүгедектігі бар оқушылардың оқу үлгерімін қамтамасыз етуге көмектеседі. Мүгедектігі бар балаларға және мүгедектігі жоқ балаларға өнімді оқыту ортасын құруға көмектесу үшін мұғалімдер де, мамандар да үздіксіз білім беру және кәсіби даярлықтың қол жетімді болуын қамтамасыз етуі керек. Бұл істерге көмек көрсету үшін мемлекет мамандандырылған оқыту курстарын, сонымен қатар арнайы мүгедектігі бар балаларға білім беруге арналған жоғары білім беру мекемесін ұсына алар еді.

5. Мүгедектік формасы әртүрлі балалардың қажеттіліктері де әртүрлі және мүгедектігі бірдей балалар да әртүрлі тәсілді талап етеді және өздерінің ерекше қажеттіліктері болады. Осы мақсатта кейбір респонденттер оқу бағдарламасын әрбір жеке баланың қабілетіне қарай бейімдейтін жеке оқыту жоспарларын әзірлеуді ұсынды.

6. Мүгедектік формасы әртүрлі балалар да болашақта өздерінің қызығушылығы мен қабілетіне қарай мүмкіндік алуы үшін кәсіптік-техникалық даярлықтан өтуі тиіс. Мүгедектігі бар балаларға жұмыс және мансап саласында кеңес берілуі тиіс және мүмкін болған жағдайда, арнайы кәсіптік-техникалық оқу бағдарламаларын жалғастыру қажет.

7. Даярлық инклюзивті білім беруге сатылап өтуді қамтамасыз ететін негіз болып табылады. Мүгедектік мәселесін балалармен және ата-аналармен олар мүгедектікке қорқынышпен немесе жиренішпен қарамауы үшін ашық және шынайы түрде талқылау қажет. Сыныптағы элеуметтік интеграцияны қамтамасыз ету бойынша күш салудың бір бөлігі стигманы жоюды қамтиды және оған қол жеткізудің маңызды құралы балалар мен ата-аналардың назарын мүгедектігі бар балалар ұшырасып отырған мәселелерге аудару болып табылады.

Білім беру саласындағы элеуметтік интеграцияға қауіп төндіретін кедергілердің көпшілігін құқықтың «басқа» салаларынан да көруге болады. Келесі тарауда денсаулық сақтау секторындағы элеуметтік интеграцияда қол жеткізген прогреске баға беріледі.

3.3. Денсаулық сақтау қызметі

Мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциясының бір қырын білдіретін медициналық қызметтің қол жетімділігі балалардың аман-саулығының бір аспектісі болып табылады. Өмір сүру, күн көру және даму құқығы - Бала құқығы туралы конвенцияның негізгі қағидаларының бірі – мүгедектігі бар балалар үшін ерекше маңызды болып табылатын аман-саулықтың құрамдас бөлігі медициналық сапалы әрі уақтылы көмек көрсету. Алынған сұхбаттардың бірқатарында мүгедектігі бар балалардың тиісті медициналық көмек алу кезінде ұшырасатын қиындықтары сөз болды. Мүгедектігі бар балалардың ата-аналарынан тұратын фокус-топтың бірнеше қатысушысы қанағаттанарлықсыз медициналық көмек көрсетілуі олардың балаларының денсаулығына кері әсерін тигізгеніне нала білдірді. Бұл мәселе негізгі екі қиындыққа келіп тіреледі: денсаулық сақтау мекемелерінің қол жетімділігінің шектеулілігі және медициналық қызметтің сапасының төмендігі.

3.3.1. Медициналық мекемелер

Медициналық мекеме негізінен қала аудандарында орналасқан, сол себепті мүгедектігі бар балалардың ата-аналары өз балаларын медициналық мекемеге қарату қашықтан қатынауға немесе ауылдық жерден көшіп келуге мәжбүр болып жатады. Әртүрлі медициналық көмек көрсету деңгейлері әртүрлі жерлерде орналасқан, осыған қарамастан базалық медициналық қызметтер ауылдық аудандарда, ал мамандандырылған медициналық көмек нақты облыстық орталықтарда ұсынылады, осыған сай ең жоғарғы медициналық қызмет деңгейі Астанада көрсетіледі. Жоғары деңгейде көрсетілетін медициналық көмек негізінен қала аудандарында орналасқанына қарамастан, жергілікті деңгейде қызмет көрсету әрекеті қолданылды. Мемлекеттік денсаулық сақтау қызметінің өкілі ауылдық аудандардағы балаларға екпе егуді қамтамасыз етуге арналған мобильдік топтар пайдаланылатынын атап өтті. Екпе егу үшін клиникаға бара алмайтын мүгедектіктің ауыр формасымен ауыратын балаларға мынадай жолпен екпе егіледі:

«...ауыр сырқат, мүгедек, төсек тартып жатқан балаға екпе егуге қарсы көрсеткіштер болмаған жағдайда екпе

егіледі, мобильдік топ олардың үйіне барып екпе егеді» (ИН27).

Балаларды үйіне барып қарайтын медициналық қызметкерді пайдалану қозғалу мүмкіндігі жоқ балаларды негізгі қызметтермен қамтамасыз ете алады.

Үкіметтік мекеменің басқа респонденті медициналық-әлеуметтік мекемелердің жалпыға бірдей қол жетімділігі қамтамасыз етіліп отырғанын атап көрсетті: ол басқаратын облыста қимыл-қозғалыс аппараты бұзылған және психоневрологиялық ауытқулары бар балаларға арналған осындай екі мекеме және облыс бойынша мүгедектігі бар балаларға арналған күндізгі күтім жасайтын бес мекеме бар. Бала мен дәрігер арасындағы физикалық қашықтықты қысқарта отырып, сонымен қатар ата-аналардың едәуір ашықта орналасқан медициналық мекемеге қатынау қиындығын азайта отырып, медициналық және әлеуметтік көмек алу деңгейін жоғарылататын үйде күтім жасау қызметі де бұрынғыдан қол жетімді болуда. Қарағандыдан келген бір респондент былай деп мәлімдеді:

«Күндізгі күтім жасау қызметіне [мекемеге] мұқтаждар саны біршама. Бұл қызмет көрсетудің баламалы формасы. Яғни осындай тәсілмен біз адамдардың қажеттіліктерін қанағаттандырудамыз. Мұның басты себебі ата-аналар өз балаларын қараусыз қалдырғысы келмейді. Олардың таңдауына әсер ететін тағы бір фактор бар – мүгедектік, бала күтімі бойынша берілетін жәрдемақылар, олар бұл ақшаға мұқтаж». (Респондент; ИН8)

Респонденттің пікірі бойынша, кейбір ата-аналар күндізгі күтім жасау орталықтары немесе үйде емдеу сияқты баламалы қызмет көрсету формаларын құнды қосымша ретінде пайдалана отырып, өз балаларын емдеу мекемесінде қалдырғысы келмейді.

3.3.2. Медицина қызметкерлерінің біліктілігі

Медициналық мекеменің физикалық қашықта орналасуынан басқа, медициналық қызметкерлердің білім деңгейінің шектеулі болуы және мүгедектікті емдеу бойынша ұсынылатын емнің шектеулі сипаты салдарынан медициналық қызмет көрсету сапасының төмен болуы аса күрделі қиындық туғызуы мүмкін. Фокус-топтағы талқылауларда ата-аналардың бірі былай деді:

«Олар бізге баламызда церебралды сал ауруы бар деді. Басқа ештеңе айтқан жоқ. Бізге қайда барып ем қабылдау қажеттігі, не істеу керектігі және жазылу үшін не істемеу керектігі туралы ештеңе айтылған жоқ. Сіздерде БСА деді, болды». (1-ата-ана; ФГ5)

Консультациялық қызметтердің жетіспеушілігі емдеу нәтижесі сапасының төмен болуына әкелетін және баланың одан әрі қоғам өміріне толыққанды араласуына мүмкіндік бермейтін тиісті медициналық көмекпен қамтамасыз ету қиындығы дәрежесінде анықталды. Басқа респонденттер медициналық қызметкердің тиісті емдеу курсының ұсынуы үшін кәсіби даярлық деңгейінің төмен болатыны немесе білімі жетіспейтіні, әсіресе, олар сырқатты басынан бастап, асқынбаған кезінде анықтай алмайтыны жөнінде пікір білдірді. Кейбір ата-аналар осыған ұқсас тәжірибелерімен бөлісті:

«Көп дәрігерлердің білімі жоқ. Бүгін олар сізге балаңызда мынандай сырқат бар деп айтады. Келесі күні басқа қиындықты анықтайды. «Біресе бір аяғы сырқат дейді, берісе екінші аяғы ауру дейді», «сіздің балаңыздың жүрегі ауырады, жоқ, сіздің балаңыз сау дейді...». «Біз сіздің балаңызға ота жасай аламыз дейді де, жоқ, біз жасай алмаймыз дейді». Мұның бәрі іс жүзінде болуы мүмкін бе? Осы күні болып жатқан жағдай. Олар бізді біресе бір ауруханаға жібереді, сосын екіншісіне

жібереді. Сырқат баламен жүгіріп жүру оңай емес». (1-ата-ана; ФГ5)

«Маған балаңыздың дені сау деді. Бала сау болған соң бізді ауруханадан шығарып, үйге жіберді. Осыдан кейін біз үйге келген соң баланың ыстығы 38-39 градусқа дейін көтерілді. Сосын бізді ауруханаға жатқызып, балада қатерлі жүрек ауруы бар, пневмония деді...». (4-ата-ана; ФГ5)

«Бала туа салысымен жылауын тоқтатпады. Анасы қолынан келгеннің бәрін жасады. Ол көптеген дәрігерлерді аралап, ұлының ұйықтамайтынына шағымданды. «Ой, сіздің балаңыз ауырмайды. Ол сап-сау», – деді. Шарасыз анасы ұйықтай алмайтын баланың қасында күні-түні отырып қиналды». (6-тәрбиеші; ФГ5)

«4-5 айлық кезінде баламды ауруханада тексеруден өткізгенде дәрігерлер ештеңе таба алмады және бізге бәрі жақсы деп шығарып салды. Егер олар баланың сырқатын сол кезде анықтағанда, біз баланың қасында өткізген ұйықысыз түндер мен шырқырап жылаған көз жасын болдырмауға болатын еді». (5-ата-ана; ФГ5)

Соңғы дәйексөз респонденттердің арасындағы егер олар баланың мүгедектігі туралы асқынбай тұрған кезде хабардар болса, баланы емдеу де жеңілдеу болар еді, әрі сырқаты мендеп



кетпес еді деген пікірді білдіретін ортақ сезімді бейнелейді. Десек те, медициналық қызметкердің ерте диагностика жасауға білімі жетпейтіні қаншалықты рас екені де белгісіз қалып отыр, медициналық мекеме балалардың жай-күйіне қатысты нақты шектеулерге назар аудармауын ата-ананың байқағаны анық. Басқа респонденттер баланың денсаулығын жақсарту үшін ата-ананың диагнозға кеш көңіл бөлуі де мүмкін екенін атап көрсетті. Дәрігер бастапқы диагноздың дұрыс қойылуына жауапты болса, ата-аналар осындай диагнозға сәйкес уақытында әрекет етуге жауапты болатыны анық. Диагнозға сәйкес іс-қимылдар ата-аналардың өз білімдерін жоғарылатуын және бала мүгедектігіне ерте кезде көмек көрсету үшін мезгілінде дәрігерге қаратуын талап етеді. Оқу мекемесінің бір респондент осылардың маңыздылығын көрсететін бірнеше мысал келтірді:

«Біз ата-аналарға кеңес бере аламыз, бірқатар сабақтар өткізе аламыз. Бірақ олар да өз баласымен үйде өз бетімен көп жұмыстар жасауы тиіс. Мысалы, мен үйінде он, он екі жыл отыратын және олардың ата-анасы оның жүріп кетуін қалайтын ЦП [церебралды салмен] сырқаттанған балалар туралы айтып отырмын. Бұл қалай іске асуы мүмкін? Мен бала үш жасқа келгенше әрекет ету керек деп ылғи да айтамын. Үш

жастан бес жасқа дейін әлі де болса үміт бар. Үш жастан бес жасқа дейін қолдан келгенше жағдайды түзеуге мүмкіндік бар. Бес жаста — бұл мүмкін емес. Бала жүріп кетуі үшін оны аяққа тұрғызу іс жүзінде мүмкін емес. Кейде адамдар менен неге бұл мүмкін емес деп сұрайды. Мен кейбір моторлық дағдылар, ақыл-ес қабілеті өте ерте жаста қалыптасады деп жауап беремін. Моторлық дағдылар біздің денеміз не істеу керек екенін есте ұстап тұрғанда дамиды... егер ол уақытында орындалмаса, бала жүре алмайды, егер оның аяғы қалай жүру керек екенін білмесе, аяқты қозғалту қажеттігін білмесе, оның миы оны бақыламаса бала қалай жүре алады?» (Директор; ИНЗ)

Респондент ата-аналардың өз баласының дамуын өте ерте жастан ынталандыруы қажет екенін баса атап көрсетті. Осы міндетті ата-аналардың орындауы үшін оларды баланы өмір бойы нақты мүгедектік формасынан қалай емдеуге болатыны туралы толық ақпаратпен қамтамасыз ету қажет. Бұл ата-аналар мен медициналық практиктер үшін де күрделі мәселе болып отыр. Әртүрлі мүгедектік формалары әртүрлі емдеуді қажет етеді, кейбіреулері медициналық қызметтің жоғары деңгейін, паллиативтік көмекті немесе психологиялық даярлықты талап етеді. Денсаулық сақтау, білім беру және әлеуметтік көмек көрсету жүйелері әртүрлі



«Асыл бөбек» тірек-қозғалыс аппараттары бұзылған балаларға арналған мамандандырылған балабақшада, Астана қ.

мұқтаждықтарға тиісті деңгейде міндетті түрде әрекет етпейді. Бір дәрігер былай деп түсіндірді:

«Шұғыл оңалту қажет болады. Бүгінгі күні біз оңалтатын балалар кереуетін әрбір стационарға орнаттық, енді аналарға күнде көп жүрудің қажеті жоқ... анасы баланы алып келеді, бала кереуетте күні бойы жатады, оған массаж, гимнастика, емдік физкультура ұсынылады, суық сумен шынықтырылады, физиологиялық емдік рәсімдер жасалады. Яғни бала екі апталық оңалту курсына қабылдайды. Бүгінгі күні бізде балабақшалар аз. Мысалы, кейбір бала бақшаларда құлағының мүкістігі бар немесе көзі нашар көретін балаларға арналған топтар, логопедтік топтар бар. Осындай топтарды әр ауданда ашуға талпыныс жасалып жатыр.». (Дәрігер; ИН15)

Мүгедектікті нақты емдеу бағдарламасын әзірлеу және білім алу үшін мүмкіндіктер жасау әлеуметтік интеграцияның, сөз жоқ, қажетті құрамдас бөлігі бола отырып аса қиын мәселе болуы мүмкін, себебі бюджет шектеулі және мамандандырылған қызметкерлер құрамы жеткіліксіз. Мүгедектік түрі әртүрлі балаларға емдеу және оқыту режимін әзірлеу мүгедектіктің нақты бір түріне сәйкес болуы тиіс, осы орайда мүгедектігі бар балаларды мүгедектігі жоқ балалардан оқшаулауға әкелмейтін және жүзеге асырылатындай (қаржылай және адам ресурсы тұрғысында) болуы тиіс.

3.3.3. Медициналық қызмет көрсету

Қаржыландыру құрылымындағы өзгерістер мүгедектігі бар балаларға медициналық қызмет көрсету тәсіліне әсер етуі мүмкін. Оңалту орталығының директоры мүгедектігі бар балаларға қызмет көрсетудің мемлекеттік стандарттарын енгізу балаларға күтім жасау тәсілдерін қалай өзгерткені туралы әңгімелеп берді:

«...көмек медициналық-әлеуметтік мекемеге және ішінара үкіметтік емес ұйымдардың қызметтерін сатып алуға бағытталды, яғни бұл қаражат отбасыларға бөлінген жоқ, бірақ ол отбасыларға белгілі бір қолдау жасалды... Мемлекеттік мекемелерге өтініш білдірген ата-аналарға ақысыз негізде қызмет жасалды. Заңда ақылы және ақысыз негізде қызмет көрсету қарастырылған. Біз, мысалы, әлеуметтік ұйым ретінде мүшелік жарна аламыз.... Бірақ, екінші жағынан, біздің қалай күн көруіміз қажет? Біздің қызметтерімізге ішінара ата-аналар ақы төлейді. Бүгінгі күні

балаға стационар жағдайында күтім жасау құнының 55% құрайды. Қалған бөлігін жабу жолдарын біз өзіміз қарастыруға тиіспіз... Бұл дегеніңіз өте қиын шаруа! Мен үкіметтік емес сектордың күн көруі және қызмет көрсетуі өте қиын екенін ашық айтқым келеді». (Директор; ИН4)

Респондент бұдан әрі үкіметтің орталық қызметтерін «сатып алатынын», бірақ орнына 100% ақша балалардың күтімі бойынша тікелей қызметтерге жұмсалуды тиіс екенін мәлімдеді. Гранттық ақша қаражатын, мысалы, ғимараттың техникалық қызмет көрсетулеріне жұмсауға болмайды, мұның өзі мұндай орталық үшін қымбат немесе арзан қызметтерді көрсетуде қиындықтар туғызады. Мүгедектігі бар балалар осындай қаржыландыру құрылымының салдарларын сезінуі мүмкін. Респондент күтім дәрежесінде қандай да бір кемшіліктерді атап көрсетпегенімен, күтімді қамтамасыз ету шектеулі қаржыландыру шеңберіндегі қызмет көрсету мүмкіндігіне тәуелді екенін болжауға болады.

Осыған қарамастан, медициналық қызметтерді дұрыс ұсыну мүгедектікті емдеуден басталмайды, ол жүкті анадан және босанғанға дейінгі дұрыс күтімнен басталады. Ана мен баланың денсаулығын қорғаудың маңызды құрамдас бөлігі аналарды жалпы салауатты өмір салтын ұстануға насихаттау болып табылады. Емхананың штаттағы қызметкері былай деп түсіндірді:

«Кейбір алкоголь ішімдіктердің жарнама-сын жарияламаған дұрыс болар еді, одан гөрі салауатты өмірді насихаттайтын жарнама жіберудің пайдасы зор... Адамдарға жүктіліктің кейбір ерекшеліктері болатынын әңгімелеу керек. Әйел оған дайындалуы қажет. Біздің түсіндіретініміз – оның бір бөлігі ғана... Оларға дайын болу қажет, олар жоқ дегенде акушер-гинекологқа, сосын – терапевтке және отбасылық дәрігерге қаралу керектігін білуі тиіс». (Қызметкер; ИН13)

Бірнеше респондент ананың бірінші міндеті, көбінесе олар салғырт қарайтын дені сау жүктілікті қамтамасыз ету екенін атап көрсетті:

«...Аналар өз денсаулықтарына дұрыс көңіл бөлмейді... бұл жүктілікке дайындалу үшін қажет. Біз, мысалы, аналарға не істеу керектігін бұйыра алмаймыз, яғни, оларды күштеп ұсыныстарды орындатуға құқығымыз жоқ». (Қызметкер; ИН10).

Болашақ ананың міндеті өзінің жеке денсаулығына күтім жасау ғана емес, сонымен бірге ультрадыбыстық зерттеу мен генетикалық

тесті қамтитын босанғанға дейінгі тексеруден өту үшін тіркелу. Осы скринингтік тексерулер әлеуетті мүгедектікті ерте бастан анықтау және әлеуетті емдеу тәсілдерін зерттеу үшін қажет. Бір дәрігер бұл жөнінде былай деді:

«Біз бұрын тексеру жүргізетінбіз, уақытты өткізіп алғанда [ерте кезде анықтау уақыты], ауытқулары бар балалардың туылуына әкеп соғатын... Біз талдау алуды және жүктіліктің ерте мерзімінде зерттеу жүргізуді ұсынамыз... 2011 жылдың соңында бізде бір өлім оқиғасы болды, яғни Даун синдромы бар

баланың өлімі. Бұл жоспарланған жүктілік болатын, бірақ баланың анасы өте кеш тіркеуге тұрған және скринингтен өтпеген. Қалыпты УЗИ бұл кемшілікті анықтай алмаған, бірақ ол ана уақытының болмауына байланысты жасамаған генетикалық скрининг дәл диагноз қояр еді...». (Дәрігер; ИН14)

Халықтың медициналық скрининг режимі мұқият және арнайы әзірленген рәсім болып табылатынын бірнеше дәрігер түсіндіріп берді: дұрысында жүктіліктің 12 аптасынан кешіктірмей істелуі тиіс тіркеуден кейін жүкті әйел бес тексеруден өтуі тиіс. Екі генетикалық

9-КІРІСТІРМЕ. ӨМІРДЕН АЛЫНҒАН ОҚИҒА: ДИАС

Диас – бес жасар бала. Өзінің жасындағы кез келген бала секілді Диас та балабақшаға барады, бірақ оның балабақшасы инклюзивті балабақша болып табылады, өйткені Диас балалардың сал ауруымен ауырады. Мұндай диагноз қойылған балалардың қимыл-қозғалысын үйлестіріп, тепе-теңдігін сақтауы, анық сөйлеуі қиынға соғады әрі кейде оған психикалық бұзылушылық та қабаттасуы мүмкін. Бұл балабақшада ол сал ауруымен ауыратын жалғыз бала емес, мұнда дені сау балалар мен мүгедек балалар бірге оқып, бірге ойнайды, тамақты бірге ішеді, өлеңді бірге оқиды, тіпті, ән де айтады. Балалар айырмашылықтарға назар аудармайды, олар өздерін тең санайды!

Диас дені сау әрі керемет бала болып туылды. Перзентханадан шығарғаннан кейін үшінші күні Диастың аяқ-қолы құрысып, сіңірі тартылды. Ата-анасы жедел жәрдем шақырып, ол бірден жан сақтау бөліміне орналастырылды. Дәрігерлер оған бірден диагноз қоя алмай, соның салдарынан тиісті емін уақытылы бере алмады. Кейіннен олар баланың жағдайы оның миына біршама зақым келуімен байланысты деп шешті, ақыр аяғында бұл баланың сал ауруына шалдығуына алып келді.

Бірнеше жыл бойы Диастың ата-анасы Самал мен Дәурен Диасқа ерте жастан қабылдау өте маңызды болып табылатын тегін медициналық көмекті алу үшін балаларына мүгедектігі бар бала мәртебесін ресімдеуге барынша жанын салып кірісті. Медициналық анықтама әлдеқашан бұрын берілсе де, Диас тек үш жасында медициналық-әлеуметтік сараптамадан мүгедектігі бар бала мәртебесін алды. «Осы уақыт ішінде мен балама мүгедектігі бар бала мәртебесін алуға өтініш берген кезімде комиссия мүшелері мені сау баламды ауру етіп көрсеткісі келеді деп кінәлады» деп, төрт баланың анасы ашу-ызасын жасыра алмайды.

Мүгедектігі бар бала мәртебесін алғанның арқасында Диас енді жылына екі рет Республикалық оңалту орталығына барады, оның анасы ем алғаннан бері тек ілгерілеудің бар екенін айтады. «Бір курсы бес жүз мың теңге тұратын мұндай қымбат емді біз ала алмаған болар едік», - дейді Самал мен Дәурен. Мұндай емнің арқасында Диас жүре бастады және бұрынғыдан әлдеқайда жақсы сөйлейді. Өзі барып жүрген инклюзивті балабақшада онымен жоғары білікті мамандар жұмыс жасайды.

Оңалту орталығы мен балабақша мамандарының арқасында Диас басқа балалармен оңай араласатын болды; ұялшақтығын қойды; қатарластарымен тіл табысты; түстерді тануды үйренді, конструктордан түрлі заттарды жинап үйренді. Астана қаласы әкімдігі Әлеуметтік қорғау департаменті ұсынған гидро және иппотерапияның арқасында Диас денесін тік ұстап, неғұрлым қалыпты әрі сенімді жүре бастады.

Диас әдеттегі бастауыш мектепке баруға тиіс. Диастың қимыл-қозғалысы бұрынғысынша шектеулі болғандықтан, яғни оның ұсақ моторикасы дамымағандықтан, Самал қобалжиды. Бірақ көрсетілген қолдаудың арқасында басқа мәселелер Самал мен Дәуренді мазаламайды. Жүздерінен қуаныш күлкісі мен алғыс сезімі төгілген Самал мен Дәурен: «Бізге басынан бастап көмек көрсететін осыншама көп ұйымдардың бар екенін білмегеніміз қандай өкінішті» дейді.

тексеру 11 және 14-апта мен 15 және 16-апта аралығында орындалады және үш УЗИ 12 және 14- апта мен 19 және 21-апта және 32 және 34-апта аралығында орындалады. Бұл тексерулер хромосомалық аномалиялар, туа біткен аномалиялар және гипоксия сияқты жүктіліктің соңғы кезеңіндегі сырқаттар сияқты әртүрлі әлеуетті қиындықтарды анықтауға бағытталған. Бұл зерттеулер әртүрлі аномалияларды анықтауға арналғандықтан, жүкті әйелдің олардан барынша ерте кезеңде өтуі маңызды.

Респонденттердің бірі профилактикалық медициналық қызметер мен босанғанға дейінгі күтім маңыздылығын түсіндірді. Ол мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциясы аналарға арналған түсіндіру жұмыстары мен медициналық қызметтерді жақсартудан басталуы керек деп санайды. Ол сондай-ақ дәрігерлердің білімінің сапасын арттыру қажеттілігін және медициналық көмектің уақытында көрсетілу қажеттігін баса көрсетті:

«...баланың сөйлемей қалуы көбінесе дәрігерлердің кінәсінен десем, дәрігерлер кейде маған ренжиді. Балалар мүгедектіктен қорлық көреді. Неге? Себебі жүкті әйел... әлеуметтік көмекке жүгінген жоқ, ол қандайда бір білім беру мекемелеріне барған жоқ, бірақ ол дәрігерге келді. Жүктіліктің ерте кезеңінің өзінде дәрігерлер баланың дамуын анықтауы тиіс, баланың ауруларын анықтауы, ананың сырқат тарихын зерттеуі тиіс. Дәрігерлер болашақ анамен профилактикалық шаралар жүргізуі тиіс. Әрі қарай жүрейік... Қазіргі уақытта ана денсаулығын қорғаудың жайкүйі қандай? Егер олар әйелдің өзі босана алмайтынын көрсе, кесарь тілігін жасауы тиіс. Қазір бұл оңай. Осындай дәрігерлер бала тұншығып жатқанда толғақ шақыртады, олар бала босану каналы арқылы өтіп келе жатқанда гематомамен туғызады, осыдан кейін бала асфиксиямен, мойнына кіндігі оралып, көкпеңбек болып туады. Егер бала босану кезінде гематома алса, мұның салдары психикалық ауытқулар немесе церебралды сал ауруы болуы мүмкін. Егер бала құйрығымен жатса, онда ол құйрық жағымен туылады. Бұл жағдайда дәрігерлер не істейді? Тиісті басқа да босандыру әдістері болғанына қарамастан, олар оны анасынан суырып алады және бұл балада патология пайда болады... Осылайша дәрігерлер оған өмір сыйлайды... Бала мүгедек болып қалады». (Директор; ИНЗ)

Бұл дәйексөз респонденттің түңілісін білдіреді, себебі медициналық мекеме босануға байла-

нысты мүгедектік оқиғаларын болдырмау үшін көмек бере алар еді. Бұл баланың әлеуметтік интеграциясына көмек бере алатын, атап айтқанда жалпы мүгедектік жағдайларын азайту арқылы нақты саланы жетілдіруді білдіреді.

Медициналық жүйенің жұмысына қатысты көпшілік теріс ескертпелерге қарамастан, кейбір респонденттер оның табыстарын да атап көрсетті. Акушер-гинеколог, мысалы, жүкті әйелдер өтетін скрининг типтерін талқылады. Респондент баланың туа біткен аномалиясын анықтағаннан кейін, консилиум ата-анаға жан-жақты кеңес беру үшін оқиғаға баға беретінін атап көрсетті:

«Дәрігерлер консилиумы кез келген аномалия анықталған жағдайда өткізіледі. Мен консилиумға тұрақты қатысамын, себебі ол біздің бөлімшеде өткізіледі, сонымен қатар аномалияны анықтаған ультрадыбыстық зерттеу бойынша маман қатысады және міндетті түрде генетик және қажет болғанда, ауытқулар анықталған саланың маманы қатысады. Мысалы, жүйке жүйесінің ауытқулары анықталды делік, біз неонатальды нейрохирургті шақыртамыз, егер асқазан-ішек жүйесінің аномалиясы анықталса, біз неонатальды хирургті шақыртамыз. Қандай да бір аномалия анықталған жағдайда, біз, шүбәсіз осы саланың маманын шақырамыз. Бұл мәселе бірлесіп қаралады (бұл емделетін сырқат па, әлде жоқ па, осындай балалардың өлім деңгейін ескере отырып, біз көмек бере аламыз ба). Біз осыдан кейін баланың анасымен, оның туғандарымен жағдайды түсіндіріп, әңгімелесеміз». (Медицина қызметкері; ИНЗ)

Туа біткен аномалияларды ерте анықтау медициналық қызмет көрсету жағдайды жақсарту алатын басты саланың бірі болып табылады. Мамандарды алдын ала іс-қимылдар жоспарын қабылдауға тарту ата-аналардың мүгедектігі бар баламен қалай қарым-қатынас жасау керектігіне даяр болуына және түсіне алуына көмек бере алады. Емханадағы дәрігер диагнозды отбасымен бірге талқылаудың маңыздылығын атап көрсетті:

«[Аномалия анықталған соң] біз түсіндіру жұмыстарын жүргіземіз, сосын оны әрі қарай әңгімелесу жүргізетін генетикке жібереміз. Сонымен қатар біз әйелдің күйеуімен, ата-анасымен талқылау жүргіземіз және көптеген адамдар жауапкершілікті түсінеді. Сондықтан да біз жүктіліктің ерте мерзімінде диагностика жасауды ұсынамыз ... біз психологиялық-эмоционалдық қолдау көрсетеміз, себебі

әрбір әйел күшті стресс жағдайында болады ... біз оларды әңгімелесу жүргізетін психологтарға жібереміз». (Дәрігер; ИН14)

Респондент, мүгедектігі бар баланың анасы және оның отбасы қабылданатын шешімнің жауаптылығын жете түсінуі керек деп санайды. Медициналық мекеме қабылданатын шешімнің медициналық салдарлары және психологиялық салдарлары туралы әйелге және оның отбасына хабарлай отырып, осы процесте маңызды рөл атқара алады. Бұл қызметтердің тиімділігі ата-анаға байланысты. Осы тұрғыдан қарағанда неонаталдық күтім қажеттілігі туралы ата-аналарға хабар беру басты рөл атқара алады.

Денсаулық сақтау қызметтерін бағалау мақсатында қиындықтарды анықтау осы саладағы әлеуметтік интеграцияны қалай ынталандыруға болатынын көрсетеді. Денсаулық сақтауды талқылау қорытындылары бойынша мынадай кедергілер анықталды.

1. Бала туылғанға дейін оның болашақ әлеуметтік интеграциясына ана денсаулығын қорғау арқылы қолдау көрсетіле алады. Босанғанға дейінгі және босанғаннан кейінгі тексерулерді жүргізу бала денсаулығына қатысты қиындықтарды және мүгедектікті ерте кезеңде анықтауға және ата-аналарға өздерінің балаларының болашағын жоспарлауға көмек береді.

2. Медицина қызметкеріне мүгедектікті ерте жастан анықтау үшін қосымша оқу қажет болады. Ерте диагностика уақытында емделуге және тиісті емделу тәсілдерін немесе оңалту жоспарын белгілеуге көмектеседі, алайда медицина қызметкерлерінің мұндай жоспарларды әзірлеу және түсіндіру үшін тиісті құзыреттері болуы тиіс.

3. Мүгедектігі бар баланың мүгедектік деңгейін төмендету үшін немесе мүгедектікпен қалай күресу керектігі туралы білімнің жоқтығы бала денсаулығына нұқсан келтіруі мүмкін. Ата-аналар балаға диагноз қойылғаннан кейін оларды емдеу үшін қолданатын әр қадам туралы нақты хабардар болуы тиіс. Медицина қызметкерінің тиісті ақпарат беру үшін мүгедектік жағдайына байланысты ғана емес, сонымен бірге мүгедектігі бар балаға көмек көрсету үшін әлеуметтік қорғау жүйесі туралы жеткілікті білімі болуы тиіс.

4. Ата-аналар өз балсының мүгедектігін емдеуде басты рөл атқарады. Олар күтім жасау және оңалту орталықтары олардың үйде жасаған шараларына қосымша қашан көмек бере алады деп күтіп отыра алмайды. Баланың кейінгі өмір кезеңінде қолданатын қажетті қозғалыс және когнитивтік дағдыларды дамыту үшін үйде күтім жасау қажеттіліктері туралы ата-аналар хабардар болуы тиіс.

5. Медициналық қызмет жасау форматтарының әртүрлілігі ата-аналардың өз балаларын емдеу жолдарын тұрақты іздестіруіне ынталандыра алады. Тек қана интернаттық мекеме арқылы немесе күндізгі күтім жасау орталықтары арқылы қызмет көрсеткеннен гөрі, мысалы, үйге барып көмек көрсету медициналық және әлеуметтік көмек режимін қолдауға көмектесуі мүмкін.

3.4. Әлеуметтік өмірге қатысу, кемсітушілікке жол бермеу және отбасындағы тәрбие

Білім беру және денсаулық сақтау сияқты баланың әлеуметтік интеграциясы аспектілерінен басқа, мүгедектігі бар балалар әділетсіз жағдайда қалуы мүмкін әлеуметтік өмірге қатысу және әлеуметтік қатынастарды қолдану қабілеті бала өмірінің тағы да бір маңызды құрамдас бөлігі болып табылады. Мүгедектер құқығы туралы конвенцияда осы құқықтар қамтамасыз етілгенімен де (19, 29 және 30-баптарда), мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне етене араласуы аса маңызды шарт. Сұхбаттарда көптеген респонденттер мен қатысушылар мүгедектікті қабылдау әсерін және осы әсерлердің мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциясына қалай кедергі келтіретінін немесе көмектесетінін талқылады.

Бұрын айтылғандай, инклюзивтік мектептердегі көптеген балалар мүгедектігі бар балалар өздерін басқа балалармен тең және қалыпты деп санауына, сыныптастарынан көп ерекшелігі жоқ екеніне сенуіне қол жеткізу қажет деп санайды. Жекелеген балаларда «қалыптылық» сезімін нығайтуға болатын болса, кейбір респонденттер мүгедектіктің күрес жүргізуді қажет ететін бұрынғыдай белгілі бір әлеуметтік стигма болып саналатынын мойындады. Мүгедектік салдарынан стигматизацияға қандай да бір жағдайда ұшырастыңыз ба деген сұраққа екі респондент былай деп жауап қайтарды:

«Менің кейбір құрбыларым баланы балалар үйіне өткізуіме кеңес бергені есімде, бірақ мен олай істей алмадым – себебі ол менің балам ғой». (4-ата-ана; ФГ5)

«Иә, біз мұндай оқиғаға ұшырастық. Бізге баламызды балалар үйіне тапсыруға кеңес берілді. Бірақ мен өзімнің туған баламды қалай тастай аламын, балалар үйіне қалай

өткіземін? Мен оны балалар үйі тұрмақ, өз достарымның қасына бір-екі сағатқа қалдырмас едім!» (3-ата-ана; ФГ5)

Ата-аналарға өздерінің мүгедектігі бар балаларын өз қалауларынан тыс бас тартуға достары мен таныстары берген кеңестерге қарамастан, көптеген респонденттер жақын туыстарының өздеріне қолдау білдіргендерін хабарлады. Егер отбасыларға бала күтімі туралы жан-жақты нұсқаулар берілсе және оларға психологиялық қолдаулар қол жетімді болса, ол отбасылар балаға көбірек қамқорлық жасай алар еді деген пікір бар. Дене ауытқулары бар сәбилері бар отбасылардан қандай көмек көрсетілетіні туралы сұрақ қойғанымызда, бір дәрігер былай деп атап көрсетті:

«Әкесі туралы айтар болсақ, ол психолог жұмыс істейтін жеке тақырып... Біз қай отбасында не болып жатқанын білмейміз, бірақ әлеуметтік қызметкерлер қажеттіліктерді анықтауға және көмек беруге тырысады». (Дәрігер; IN10).

Респондент бұрынғы сұхбатта атап көрсетті. Балалар мүгедектігінің профилактикасы және оны емдеу ісі дұрыс тамақтану және өз денсаулығына күтіммен қарау арқылы жүктілікке дайындалуы тиіс анадан басталады. Отбасының басқа мүшелерін тарту болашақ анаға жүктілікке дайындалуға көмектеседі, себебі мүгедек бала туылғаннан кейін отбасы мүшелеріне арналған консультативтік қызметтер мен психологиялық қолдау, отбасына қоғамның бір бөлігі ретінде қолдау көрсету бойынша отбасының мүмкіндіктерін арттыра алады.

Көпшілік респонденттер әлеуметтік қызметкерлер желісінің қолдау көрсеткенін айтады, ал кейбіреулері өз балаларының қалыпты әрі толыққанды өмір сүру мүмкіндігін қабылдамайтын ресми мемлекеттік органдардың қатал қарым-қатынасына ұшырасқанын айтады. Бір ана былай деді: «Директор [психологиялық-медициналық-педагогикалық комиссия] мен үшін екі вариант бар екенін айтты: не балаңмен өскенше, сосын өлгенше үйде отырасың немесе оны... жергілікті интернатқа тапсырасың деді. Онда оған тәулік бойы күтім жасалады. Дәл қазіргі сәтте менің көңілімді осындай комиссия, осындай директордың бар екендігі алаңдатады... Сіз барсаңыз, олар былай дейді:

«Ой, Құдайым-ай, мынау әлі сол қыз ғой, шықсын, шықсын, әлі түгі де өзгермеген, кетіңіздер». (6-ата-ана; ФГ6)

Кейбір респонденттер кеңес берумен айналысатын медициналық және мемлекеттік мамандардың орынды кеңес бермегенін айтады, себебі олар баланы масыл деп санайды. Көптеген респонденттер олардың мүгедек балаларға құрметпен қарамайтыны, стигма сақталатыны және мүгедектік тұлғаларға жиренішпен қарайтыны туралы айтады. Өртүрлі мүдделі топтардың қарым-қатынасы мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне, сыныптағы өмірге толық қатысуына кедергілер бар екенін көрсетті. Мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне қатысуына байланысты әлеуетті қиындықтардың бірі мүгедек емес балалар тарапынан болатын жәбірлеулер. Балалардың өздері бұл туралы айтпағанымен, мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары әлеуетті қатерлер туралы ескертті:

:«Мен олардың жай ғана бала екенін айтар едім. Балалар әдетте бірін-бірі мазақтай береді. Бұл күнделікті өмірдегі құбылыс... Егер қазіргі жастармен сөйлессеңіз, таң



«Балам-ай» толық күн болатын балаларды дамыту орталығында, Астана қ.

қаласыз. Мен мүгедектігі бар балалардың сау балалармен бірге оқуына қарсы емеспін, бірақ олардың жасына көңіл бөлу керек. Біріншіден төртінші сыныпқа дейінгі балалар дұрыс түсіне бермейді деп ойлайық. Егер біреу құлап қалса, олар оған көмектесе қоймайды, олар оған күліп, мазақтай бастайды». (2-ата-ана; ФГ8)

«Мен ата-аналардың бәрімен келісемін. Біз балаларға үйретеміз, бірақ қанша айтқанмен олар бала ғой, олар өздеріне айтылған сөздерді ұмытып, ойынға айналып, мазақтауы да, сотқарлық істеуі де мүмкін. Осылайша, олардың жеке қауіпсіздігі үшін біз балаларды (мүгедектігі бар балаларды) осындай қылықтардан қорғай білуіміз керек». (3-ата-ана; ФГ8)

Мұғалімдердің қырағылығын арттыру жәбірлеу масштабын азайтуы мүмкін, бірақ бұл мәселе мүгедектігі бар балалардың сыныптағы балалардан өте ерекшеленуіне байланысты мәселе күйінде қалуы мүмкін. Мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары инклюзивті білім берудің мақсатқа лайықтылығы туралы әртүрлі пікір білдірді:

«Былайша айтқанда... инклюзивтік мектептер құру қажет. Атап айтқанда, мүгедектігі бар балалар не үшін қоғамнан аластатылуы тиіс?» (4-ата-ана; ФГ7).

«Егер бала адекватты болса, онда ол баланы неге қалыпты сыныпта қалыпты балалармен оқытпасқа? Керісінше ол өскен соң өзін дәл басқа балалармен тең сезінетін болады. Бірақ егер бала адекватты емес болса, онда оған мамандар көмек беруі үшін тиісті мекемеде оқытылуы тиіс». (5-ата-ана; ФГ7).

«Бәрі мүгедектік түріне байланысты. Менің ойымша, бұл да аса маңызды. Шынында да, кез келген жүйке ауруы бар бала басқаларының көңілін бөлетін болады. Мысалы, мұндай жағдайларға біз ұшырастық: біз сыныпқа келгенде, бір баланың психикасында ауытқуалар болды. Ол жан-жағындағы заттарды лақтырып жатты. Балаларды айтпағанда, менің өзімнің есім шықты. Бұл мәселеде қандай да бір шектеулер болуы тиіс». (2-ата-ана; ФГ7).

Егер бала жалпыға бірдей мектепке алынатын болса, көптеген ата-аналар мүгедектік деңгейі белгілеуші фактор болуы тиіс деп санайтынын білдірді. Дәл осы уақытта кейбір мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары мүгедектігі бар балаларға көп көңіл бөлінетініне байланысты

біршама қарсылықтарын білдірді. Бір баланың анасы айтты:

«Бұл балаларға, әрине, көп уақыт бөлінеді. Қараңыздаршы, біздер осы бір үш мүгедектігі бар бала үшін бәріміз жиналып отырмыз. Өз балаларымызға бола емес, осы үш бала үшін жиналды. Әрдайым кейбір көрсеткіш сыныптар ұйымдастырылады.. біздің балаларымызға емес, осы балаларға арнап. Бұл балаларға, әрине, біздің балаларымызға қарағанда көп көңіл бөлінеді». (3-ата-ана; ФГ7).

Мұндай қарым-қатынастар мүгедектігі бар балалар мен сау балалар арасындағы достыққа әсер етуі мүмкін. Мүгедектігі бар балалардың, дәл сол сияқты мүгедек емес балалардың көпшілік ата-аналары мүгедектігі бар балалардың мүгедектігі жоқ балалармен тығыз достық қарым-қатынас жасауы өте сирек боатынын айтады. Бірақ бұл дерек бойынша нақты түсініктер берілмегенімен, ата-аналардың қарым-қатынасы белгілі бір рөл атқаруы мүмкін. Дәл сол уақытта мүгедектігі бар балаларға байланысты табу мен стигманың кейбір белгілері азайғаны да байқалады. Бірнеше респондент мемлекеттік қызмет көрсетуді мысал ретінде келтірді. Оқытушылар сыныптағы балалардың әлеуметтік ұйымшылдығын арттыру үшін даярлық қажеттілігі туралы талқылап жатқанда, басқа респонденттер мүгедектікті әлеуметтік тану тәсілі дәрежесінде әлеуметтік қызметтерді арттыруды ескертті:

«Бәлкім, әлеуметтік жағдайлар біршама жақсарғанда шығар; олар балалармен жұмыс істей бастады, күндізгі стационарлар ашылды, балаларға үйде қызмет көрсетіле бастады. Бұрынғы балалар, өздеріңіз білетіндей үйде отырған, «оқытылмайтын балалар» деген анықтама болды, олар қалыпты мектепке бармайтын және қамауда отыратын. Қазіргі уақытта әлеуметтік қызметкерлер олармен жұмыс істей бастады, біршама қарым-қатынас түрлері жасалуда. Олар күндізгі күтім жасалатын балалар орталығына барады, бұл балалар бақшасы сияқты мекеме... Қазіргі уақытта Қазақстанда инклюзивтік білім беруді енгізуге қатысты ауқымды жұмыстар атқарылуда, яғни мүгедек балалар сау балалармен бірге бір мектепке баратын болады». (Үкімет аппаратының өкілі; ИН26)

Мүгедектігі бар балалар, сөз жоқ, оқшаулауға ұшырап отыр, терминология өзгерістері («оқытылмайтын балалар» деген анықтаманың қолданылмауы) қоғамдастықтың мүгедектікке қатынасының өзгергенін білдіреді. Мүгедектігі

жоқ балалардың мүгедектігі бар балаларға олар өздерін «қалыпты» сезінетіндей қарым-қатынас жасауды ұсынуы да қоғамның қатынасының өзгерген симптомы болып табылады. Үкіметтік мекеме директорының орынбасары ата-аналардың өздерінің қатынасы мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне интеграциялануына әсер ететінін атап көрсетті:

«...ата-аналарды мұндай балалармен жұмыс істеуге тарту қалыптасқан менталитетке байланысты қиын болды, ата-аналар мұндай балаларды жасырып ұстайды... Яғни олар жабық ортада өмір сүреді. Бірақ қазір ата-аналар бұл жағдайға дұрыс түсінікпен қарайды, олар балаларын қоғамға араластыруда және өздері де оған қуанышты. Ең алдымен олар жақтастарын табады және бұл өте пайдалы шара». (Директордың орынбасары; ИН7)

Мүгедектігі бар балалардың ата-аналарының бір-бірін табу және бір-бірімен қарым-қатынас жасау мүмкіндіктері жағымды қоғамдастық құру арқылы табуды жоюда маңызды қызмет атқаруы мүмкін. Мүгедектігі бар балалардың қоғамдық өмірге араласу мүмкіндігін арттыру арқылы ата-аналар бір-бірімен пікір алмасу үшін және қарым-қатынас жасау үшін қолайлы орын табар еді. Бұл баланың және ата-ананың оқшаулану және шеттетілу сезімін азайтар еді және осы арқылы ол отбасылар мен балалардың қоғам өміріне етене араласуына жол ашар еді. Фокус-топтардың қатысушылары бөліскен идеялар және сұхбаттар, бірқатар факторлардың мүгедектігі бар балалардың қоғам өміріне араласуына мүмкіндік беретінін көрсетеді.

1. Мүгедектік айналасындағы әлеуметтік стигма мен табу, өздеріңіз көріп отырғандай, азияда, мемлекет пен азаматтық қоғам институттары мүгедектік туралы хабардарлықты арттыру бойынша жұмыстарды жалғастыруы маңызды. Мұндай ақпараттық-ағартушылық қызметтер төмендегілерді нақты бейнелейтін түсіндіру-тәрбиелеу кампанияларынан тұруы мүмкін:

а) мүгедектігі бар балалар мүгедектігі жоқ балалар мұқтаж болатын ресурстарға мұқтаж бала болып қала береді. Десек те, сыныпқа қабылдау белгілі бір қиындықтармен қатар жүруі мүмкін, білім алуда оладан да басқа бала сияқты кепілдік алынады. Мүгедектігі бар баланы сыныпқа қабылдау басқа баалар үшін де құнды білім алу мүмкіндіктерін ұсынуы мүмкін;

б) Мүгедектігі бар балалар қоғамның толыққанды мүшесі бола алады. Мүгедектігі бар балалар болашақта өнімді өмір сүре алады, бірақ олай болуы үшін болашақтағы мүмкіндіктер мен варианттарды іске асыру үшін әр балаға арнап ұзақ мерзімді жоспар әзірлеу керек. Әлеуметтік қолдау жүйесінің жұмыс істеп жүрген дәрігерлері, педагогтары және басқа да агенттері осы жоспарлау үдерісінде басты рөл атқарады. Олардың ақпараттық-насихаттау қызметтерінің маңызы орасан зор.

2. Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары және отбасының басқа да мүшелері баланың ұшырасуы мүмкін қиындықтарына басынан бастап-ақ дайын болулары керек. Өз балаларының мүгедектігі туралы отбасының неғұрлым көбірек мүшелері хабардар болса, олар мүгедектікке байланысты өз мүдделерін қорғай алар еді. Баланың отбасы мүшелеріне психология және өмірді жоспарлау бойынша кеңес беру ұсыну баланың қоғамға болашақта интеграциялануына көмектесу мақсатында олардың бірге жұмыс істеуіне көмектеседі.

3. Мүгедектігі бар баланың отбасының қоғам өміріне қатысуына қолдау білдіру керек, себебі оларды қоғамға араластыру олардың балаларының да қоғам өміріне араласуына мүмкіндік береді. Қолдау көрсететін қарым-қатынас алаңын құру мақсатында мүмкіндіктерді ұлғайту осы үдерісте маңызды рөл атқара алады. Емханалар мен мектептер, мысалы, мүгедектігі бар балалардың ата-аналарына бір-бірімен кездесуі және ақпарат алмасуы үшін қолайлы орын бола алар еді.

3.5. Адекватты өмір сүру деңгейі және әлеуметтік қорғау

Бала құқығы туралы конвенцияда және Мүгедектер құқығы туралы конвенцияда «толымды және лайықты өмірге» кепілдік беру үшін мүгедектігі бар балаларды ерекше күтіммен және қажетті әлеуметтік көмекпен қамтамасыз ететін мемлекеттің міндеті нақты мазмұндалады⁴. «Толымды және лайықты өмірді» әр баланың әлеуметтік интеграцияланған өмірі ретінде түсіндіруге болады және осы үдерісте мемлекет тарабынан көмек ұсыну нақты рөл атқара алады.

Әртүрлі мүдделі топтар мүгедектігі бар балаларға жасалатын күтім көп отбасын өз бетінше көтере

4 БҚК 23-бабын қараңыз.

алмайтын көп шығынды қажет ететінін құптады. Сырттан көмек алмайтын және отбасының бір мүшесі ақы төленетін жұмыстан балаға күтім жасау үшін бас тартатын отбасыларға әлеуметтік жәрдемақылар, маңызды ресурс болып табылады. Бір фокус-топқа қатысқан мүгедектігі бар баланың ата-анасы, мемлекет беретін әлеуметтік жәрдемақыларға қарамастан, көп шығындарды өз қалтасынан төлеу керек болатынын атап көрсетті. Бір ата-ана былай деп атап көрсетті:

«Мен бар ақшамды дәрі-дәрмекке жұмсауға мәжбүрмін» (1-ата-ана; ФГ5).

Екіншісі былай дейді:

«Ауруханаға барғанда барлық ем ақысыз негізде ұсынылады, бірақ одан шығарғаннан кейін барлық дәрі-дәрмекті өз қаражатымның есебінен сатып алуға тура келеді» (5-ата-ана; ФГ5).

Көптеген қажетті шығындар мемлекет ұсынатын ақшалай жәрдемақы немесе жабдықтар/қызметтер есебінен өтелгенімен, көптеген респонденттер дәрі-дәрмек және профилактикалық (паллиативтік емес) ем сияқты шығындар санатына ол ақшаның жетпей жататынын атап көрсетті.

3.5.1. Әлеуметтік жәрдемақы алу үдерісі

Кейбір ата-аналар үшін әлеуметтік көмек жүйесі олардың балаларының қажеттіліктерімен санаспайды. Ішінара бұл мәселе көмек беру құрылымының өзімен байланысты болуы мүмкін. Үкіметтік ведомствоның өкілдерінің бірі атап көрсеткендей, мүгедектігі бар балалар кейде сатып алу жүргізу талаптарының салдарынан ұзақ уақыт бойы бұйымды күтіп қалу қиындығына ұшырасып жатады:

«Мен мұның бәрі туралы білген жоқпын. Дәрігерлер ештеңе айтқан жоқ. Егер баланың анасы ширақ болса, ол жәрдемақы туралы біліп алады, телефонмен хабарласады. Ал жуас ата-аналар не істеу керектігін білмейді де». (4-ата-ана; ФГ5)

Басқа респонденттер өздерінің жәрдемақы туралы білгенімен, оны алу үдерісі ұзақ әрі күрделі болатынын атап көрсетті. Алдымен баланың мүгедек екендігі расталуы тиіс, ол медициналық-сарапшылық кеңестің куәландыруын қамтиды. Респонденттің бірі түсіндіргендей, бұл бірнеше агенттіктен өтуді қажет ететін үдерістегі бірінші қадам:

«Дене мүгедектігін ... Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі жанындағы Әлеуметтік бақылау және қорғау



Психологиялық-медициналық және педагогикалық консультациялар кабинетінде, Астана қ.

департаментіндегі медициналық-әлеуметтік сарапшылық кеңес анықтайды(МӘСК). Олар баланың мүгедектігін дәрігерлік-консультативтік комиссияның қорытындысы негізінде анықтайды және жеке оңалту бағдарламасын (ЖОБ) әзірлейді және ЖОБ негізінде кейбір ұсыныстар беріледі». (Респондент; ИН8).

Бала мүгедектігі бар деп танылған соң және оған жеке оңалту бағдарламасы берілген соң жәрдемақы беру туралы өтініш қоса берілген құжатты ұсыну керек. Жәрдемақы сұрау үдерісі медициналық қызмет жасауға кедергі келтіруі мүмкін, әсіресе қажетті көмекке немесе жабдыққа әлеуметтік жәрдемақыға берілген өтініштің өңделуі тұрып қалғанда қол жеткізу қиындайды. Бір фокус-топтағы ата-аналар өтінішті өңдеу жүйесіндегі тиімсіздік қате көмек берілуіне әкелуі мүмкін екенін талқылады:

«Мысал үшін, тіпті жаялықтардың өзін айтар болсақ. Егер оларды дұрыс берсе жақсы болар еді. Бірақ біз ешуақытта өзімізге қажетті өлшемді ала алмаймыз. Мысалы, бізге бесінші нөмірлі жаялық керек, бірақ бала күн санап өсуде, енді алтыншы нөмірлі жаялық алу үшін мен барлық құжатты қайта жинап, өткізуім керек, себебі бесінші нөмірлі жаялық оған тар». (3-ата-ана; ФГ6)

«Сіз барлық құжатты жинағанша, бала тағы да өсіп кетеді». (6-ата-ана; ФГ6)

«Ұзақ күтіп отырғаннан кейін сізге бесінші көлемді жаялық керек болмай қалады». (2-ата-ана; ФГ6)

Кейбір ата-аналар үшін әлеуметтік көмек жүйесі олардың балаларының қажеттіліктерімен санаспайды. Ішінара бұл мәселе көмек беру құрылымының өзімен байланысты болуы мүмкін. Үкіметтік ведомствоның өкілдерінің бірі атап көрсеткендей, мүгедектігі бар балалар кейде сатып алу жүргізу талаптарының салдарынан ұзақ уақыт бойы бұйымды күтіп қалу қиындығына ұшырасып жатады:

«...Мемлекеттік сатып алу туралы заңға сәйкес қазіргі протездік-ортопедтік құрал-жабдықтар сатып алынғанша күтеді. Алайда Қазақстанда мұндай қызметерді конкурстық сауда жүргізу рәсімдерінің сақталуын қажет етпейтін бір ғана кәсіпорын ұсынады» (Директордың орынбасары; ИН9).

Үдеріске одан бері түзету енгізілгенімен, құқықтық база сөз болып отырған халық өкілдерінің қажеттіліктеріне сәйкеспейтініне

байланысты, бұл мысал қиындықты анық көрсетіп отыр.

Өтінішті уақытында беру және әлеуметтік жәрдемақы алу жүйенің бірінші қадамнан бастап соңғы қадамға дейін қалай жұмыс істейтінін жан-жақты түсінуді талап етеді. Респонденттердің бірі қанағаттанарлықсыз ақпаратпен алмасу өтініш беру үдерісінің әртүрлі кезеңдерінде әлеуметтік жәрдемақыға қол жеткізуді қалай шектейтініне назар аудартты:

«Баласына мүгедектік деңгейі берілген ата-анада жәрдемақы алуда және әлеуметтік көмектің жалпы барлық түрлерін алуда еш қиындық жоқ. Мәселенің қиындығы сол, балалардың бәріне мүгедектік деңгейі берілмейді. Және де мемлекеттік қызметкерлер мүгедектігі бар балалары бар ата-аналармен ашық, позитивті диалог жүргізуге арналған ақпаратты тарататын кез келген арналарды жауып тастайды. Бала сырқатының соңғы деңгейінде бұл баланың мүгедектік деңгейін алуға және осы үшін мемлекет бөлетін барлық әлеуметтік жәрдемақыларды алуға құқығы бар екені анықталады ... ақпарат тарататын арналардың жеткіліксіздігі, ақпараттың жоқтығы және халықтың азаматтық жауапкершілігінің төмендігі қиындық туғызады...». (Директор; ИН6)

3.5.2. Әлеуметтік жәрдемақылар саласындағы ақпарат және ағарту

Әлеуметтік көмек арналары туралы қоғамдастық ұсынатын шектеулі ақпарат пен жариялаулар ата-аналар үшін тіпті өз балаларын мүгедектігі бар бала дәрежесінде тіркеу үшін ерекше қиындық туғызады. Ақпарат алмасу және ақпарат тарату арналарын ұлғайту үшін нақты күш-қуат жұмсау керек. Бұл медициналық скринингтік тексерулер аса шектеулі болып табылатын және егер мүгедектік бар болса уақытында анықталмайтын ауылдық аудандар үшін ерекше маңызды:

«Ауылдық аудандарда, әрине, мүгедек балалардың саны азырақ; біз оларға диагностика жасаймыз, себебі олар жеткілікті түрде тексерілмеген... ауылдық аудандардағы ауруханаларда барлық бір салалық дәрігерлер жоқ, барлық тексеру түрлері жүргізілмейді; диагностикалық тестілеу жеткіліксіз, не ескірген. Сондықтан мен мүгедектік саны осыдан төмен деп ойлаймын. Қала адамдары ақпаратпен қамтамасыз етілген және

әлеуметтік қызметтер, әлеуметтік қорғау мәселелері туралы білімдері бар және олар балаларын жан-жақты тексеруден өткізеді». (Доктор; ИН19)

Тағы бір респондент атап көрсеткендей, шектеулі мамандар саны және скринингте қолданылатын ескірген технологиялар немесе рәсімдәрауылдық аудандардағы қиындық болып табылады. Ауылдық аудандардағы мүгедектікті анықтау мәселесін жақсартуға болады. Ұзақ мерзімді қиындық болып табылатын анықталған қиындық шектеулі қаржылай және кадрлық ресурстарды бейнелейтін болғанымен, басқа да ұсақ масштабты шешімдерді қарастыруға болатын еді. Мысалы, мүмкіндіктердің бірі ата-аналардың даму аномалиясы белгілерін ерте анықтау саласындағы білім деңгейін көтеру болып табылады. Мүгедектігі бар балаларға мемлекет ұсынатын көмектің басым бөлігі баланың мүгедектігі бар бала дәрежесінде тіркелуіне қатысты болғандықтан, ауылдық аудандардағы мүгедектікті анықтау және тіркеуді арттыруға ерекше назар бөлінуі тиіс.

Әлеуметтік жәрдемақылар әлеуметтік интеграцияны қамтамасыз етуде мемлекет атқара алатын маңызды рөлдің тек бір бөлігін ғана білдіреді. Оқытушылар қоғамның толық әлеуметтік интеграцияны қолдайтынын атап көрсетті, бірақ оған қол жеткізу мүгедектігі бар балалар мен олардың ата-анасын өмір бойы бағыттап отыратын тиісті жүйенің болуын талап етеді. Мүгедектігі бар оқушыларды оқытатын бір мұғалім мынадай баға берді:

«Шетелде мүгедектігі бар адамдардың басқа адамдармен құқықтары тең. Олар білім алады, университетке түседі, тіпті егер қозғалыс қиындығы болса, мүгедектігі бар адамдарға арналған арбаны пайдаланады. Мен бұл жағдайды біздің елде де қалыптастыруға болады деп ойлаймын, бірақ көмекші адам мүгедектігі бар балаға мектепке баруға көмектесу үшін, егер қандай да бір сұрақтары немесе жәй баратын жері болса, көмек беруі үшін әр мүгедектігі бар балаға мемлекет тарабынан бір адамды бекіту керек. Сонымен қатар мүгедектігі бар баланы үйіне апарып, алып келетін автомобиль бөлінуі тиіс. Мұның бәрін іске асыру үшін бізге оны бақылайтын және қатаң түрде жауап беретін белгілі бір орган қажет. Онда мүгедектігі бар балалар өздерін қоғамда жайлы сезінер еді және олар өздерін керексіз деп санамайтын еді. Бірақ бізде әлі күнге дейін осылардың бірі де жоқ.». (11-мұғалім; ФГ9)

Бір респондент мүгедектігі бар балалардың күтіміне қатысты интенсивті және жеке тәсілді ұсынды. Мұғалімдер мүгедектігі бар балаларды сыныпқа қабылдауға әзір, бірақ оларға мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциясы оқу бағдарламасына және оқытушылардың даярлық бағдарламасына қалай енгізілетінін білу үшін көмек керек. Мүгедектік формасы ауыр балаларға көмек көрсету ісінде өзі бастама көтеретін орталық үйлестіру органының қажеттілігі туындап отыр. Алайда жауапты мекемелердің бытыраңқылығын ескерсек, бұл қиындық туғызуы мүмкін. Мүгедектігі бар балаға ауруының әртүрлі деңгейінде немесе оның өміріне көмек көрсететін жұмыс істеп отырған әртүрлі мекемелер мен құрылымдарға қатысты айқындық жоқ. Мүгедектігі бар баланы куәландыруға және тіркеуге байланысты қиындықтар – осы мысалдардың бірі ғана. Қосымша кедергілер өтініш беру және бұйымды немесе қызмет алу барысында туындайды. Бұрын ескертілгендей, мемлекет қызметтердің бір бөлігін үкіметтік емес ұйымдарға табыстау арқылы көмек көрсетуге ішінара орталықтандыру жүргізді. Мемлекеттік және мемлекеттік емес субъектілердің үйлесімі күтімді қамтамасыз етуді қиындатуы мүмкін. Баланы тиісті білім беру мекемесіне тіркеу қосымша қиындық тудыруы мүмкін. Мұндай мысалдардың көпшілігі мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциясының күрделілігін баса көрсете отырып, респонденттердің пікірталасы кезінде айтылды.

Респонденттердің пікірталасы мемлекеттік көмек беру жүйесін төмендегідей түрде жақсартуға болатынын анық көрсетті.

1. Әлеуметтік көмек алу мақсатында баланы мүгедек дәрежесінде диагностикалау және тіркеу үдерісін ретке келтіру және стандарттау керек. Ата-аналар бұл жөнінде диагноз анықталғаннан кейін, жәрдемақы алуға жылдам өтініш бере алуы үшін дереу хабарландырылуы тиіс.

2. Мүгедектікті анықтау үдерісі қажетті медициналық жабдықтары ғана емес, сонымен бірге білікті қызметкерлері бар тиісті медициналық мекемеде жүзеге асырылады. Ауылдық аудандарда, атап айтқанда, балалардың мүгедектігін олар әлеуметтік жәрдемақы ала алуы үшін уақтылы негізде анықталуын қамтамасыз етуге талаптану керек.

3. Бала мен ата-ана әлеуметтік жәрдемақы алуға құқылы деп танылғаннан кейін, оларға алу құқығы берілген жәрдемақының түрін анықтау қажет. Ұзақ уақыт күтіп қалуды болдырмау үшін,

нақты бұйым мен қызметке өтініш беру үдерісін ретке келтірген жөн.

4. Мемлекетке әлеуметтік қызметкерді немесе мүгедектіктің ауыр формасымен ауыратын балалардың мүддесін қорғаушы дәрежесіндегі әлеуметтік басқа тұлғаны тағайындау туралы мәселені қарастыруға болатын еді. Бұл ата-аналарға балаға медициналық қызмет көрсетуге, оның білім беру мекемесіне тіркелуіне, емдеу немесе оңалту бағдарламаларына қатысуына және т.б. қатысты негізделген шешім қабылдауға көмектесетін еді.

3.6. Заңнамалық және нормативтік орта

Алдыңғы тарауларда білім беру, денсаулық сақтау және әлеуметтік өмірге қатысу сияқты нақты салалардағы мүгедектігі бар балалар ұшырасатын кедергілер айқын сипатталды. Осыған қарамастан, мүгедектігі бар балалардың құқықтары қорғалатын тегіс қамтитын құқықтық және нормативтік құрылымдыда түсіне білу аса маңызды.

3.6.1. Мүгедектікті анықтау

Мұның бастауы мүгедектікті анықтау және айқындау тәсілінің өзі болады. Медициналық-әлеуметтік сарапшылық комиссия өкілінің сөзіне қарағанда, мүгедектікті анықтауға арналған медициналық-әлеуметтік сараптау жүргізу ережесі 2005 жылғы «Медициналық-әлеуметтік сараптау жүргізу ережесін бекіту туралы» қаулыда нақты белгіленген. Бұл қаулыда тұлғаны мүгедектігі бар деп тану үш критерий бойынша танылады В:

1) тұрақты дене ауытқулары нәтижесінде денсаулығының төмендеуі;

2) жеті қабілеттің біреуінің (өзіне өзі күтім жасай алу қабілеті немесе мүмкіндігі, өз бетінше қозғалу, өз бетінше бағдар жасай білу, қарым-қатынас жасау, өз әрекетін бақылау, оқу және еңбек қызметімен айналысу) өмір сүру қызметінің шектелуі;

3) тұлға әлеуметтік қорғауға мұқтаж. Бұл критерийлер мүгедек балаларды бағалау үшін өз кезегінде балаларға мүгедектігі бар деңгейін беруді жеңілдететін нақты жетекші қағидаттарды қарастырады. Айтылғандарды ескере отырып, критерийлер нақты жағдайларда сәтсіз болуы мүмкін, бұл жөнінде білім беру мәселелері бойынша маман, респондент былай деп сипаттайды:

“... мүгедектігі бар адамдарды топтастыру критерийлері дұрыс емес. Егер, мысалы, Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымы 25-тен 35 децибелге дейін есту нашарлауын мүгедектік деп санаса, онда бізде, бұл - 70 децибел. Және бұл ауыр керемдік деңгейі. Егер баланың керемдігі осы 71 децибелге сәйкеспесе, онда ол әдетте ешқандай көмек ала алмайды. Шындығында, осы қатынаста көп нәрсенің маңызы жоқ. Яғни есту аппараттарын беру, профилактикалық емдеу, есту қабілеті бойынша мүгедектік ақысыз медициналық көмектің кепілдікті ауқымына енгізілмеген... арнайы мектеп-интернаттарға баратын есту қабілеті төмен балалардың тіпті [кохлеарлық] имплантаттары да жоқ, не олардың есту аппараттары да жоқ, себебі олар мүгедектігі бар деп саналмайды. Олардың ата-аналары оларға бұл аппараттарды сатып алып бере алмайды, себебі олардың ақшасы жоқ...». (Маман; ИН21)

Егер респондент ұсынған ақпарат сенімді болса, онда Қазақстан Республикасында қабылданған стандарттар мен мүгедектікті анықтайтын халықаралық стандарттар арасында алшақтық бар. Баланы мүгедектігі бар дәрежесінде топтастырудың айқын кемшін тұстары болуы мүмкін, мұның өзі қажетті әлеуметтік жәрдемақылардың берілмеуіне және негізгі медициналық және білім беру қызметтерінің берілмеуіне әкелуі мүмкін. Қиындық мүгедектігі бар балалар мен даму мүмкіндіктері шектелген балалар арасындағы дифференциацияға келіп тірелуі мүмкін. Мемлекеттік мекеменің респонденті былай дейді:

«Мүгедектің... белгіленген тұрақты мүгедектігі болады, яғни оның қимыл-қозғалысын шектейтін ауытқу деңгейі болады... Даму мүмкіндігі шектеулі балаларға келер болсақ, мысалы, есту/көру қабілеті нашар балалар үшін көзілдірік кию, арнайы жаттығу жасау арқылы және т.б. ауытқулары бар мүмкіндіктерді қалпына келтіруге мүмкіндік бар. Басқаша айтқанда, шектеулі даму мүмкіндіктері уақытша болуы мүмкін, бірақ мүгедектік ұғымы тұрақты болып табылады. Мүгедектік оңалтуға болатын, бірақ толық жазылып кете алмайтын тұрақты ауытқу болып табылады». (Өкіл; ИН22).

Мүгедектігі бар бала мен даму мүмкіндіктері шектеулі бала арасындағы айырмашылықтар ресурстарды жоспарлау тұрғысынан қажет болғанымен, осы екі топтың қажеттіліктері бір-

біріне сай келеді. Демек, «мүгедектікке» қарсы «даму мүмкіндіктері шектеулі» мәртебесін тағайындау негізсіз жүргізілмеуін қамтамасыз ету керек, себебі мәртебе тағайындау баланың мемлекеттік көмектің қандай формаларын алуға құқығы бар екенін білдіреді. Сондай-ақ екі өзгерісті енгізу мүмкіндігін қарастыруға болады: даму мүмкіндігі шектеулі балалардың көпшілігін мүгедектікті анықтауға енгізу немесе негізгі медициналық және көмекші білім беру қызметтерін қамту үшін даму мүмкіндігі шектеулі балаларға арналған мемлекеттік көмек жүйесін ұлғайту.

Мүгедектікті – оның типі мен ауырлық түрін анықтау және белгілеу – мемлекеттік қызметтерге қол жеткізу үшін ғана емес, мүгедектігі бар балалардың өмір бойы дамуына жеке тәсілдерді әзірлеуде отбасыларға және педагогтарға көмек көрсету үшін де қажет. Медициналық-әлеуметтік сарапшылық комиссияның респонденті мұның маңыздылығын былай деп түсіндірді:

«Мүгедектігі бар балалар әртүрлі күтім жасалуына мұқтаж. Оларға арнап жеке оңалту бағдарламасын құру және әзірлеу керек; жеке оңалту бағдарламасы мүгедектікті медициналық, әлеуметтік және кәсіби оңалтуға деген қажеттіліктің нақты ауқымы мен түрін белгілейді». (Дәрігер; ИН19).

Медициналық-әлеуметтік сарапшылық (МЭС) комиссияның екінші респонденті былайша толықтырды:

«Мүгедектікке қосымша, әлеуметтік қорғау шараларына қажеттілікті анықтаймыз. Әрбір бала үшін жеке оңалту бағдарламасы әзірленеді. МЭС педиатрия бөлімі психологиялық-медициналық-педагогикалық кеңеспен тығыз қарым-қатынас жасайды. Егер бала 14 жасқа толса, ол алдын ала кәсіптік-техникалық бейімдеуден өтуі тиіс. Ол қай мамандықты алады, денсаулығына байланысты қай мамандық оған қолайлы, қай мамандық үшін ол жарамсыз?». (Бөлім бастығы; ИН20)

Мүгедектік түрі әртүрлі балалардың қажеттіліктерін анықтау әлеуметтік инклюзияның барлық формаларына арналған маңызды салдарлары бар қайырымды мемлекеттік көмек жүйесін әзірлеуге негіз болып табылады.

3.6.2. Нормативтік-құқықтық база

Көптеген респонденттертым болмағанда нақты нормативтік-құқықтық база тұрғысында соңғы жылдардағы құқық қорғау ісіндегі елеулі ілгері басушылықты атап көрсетті. Әртүрлі респонденттер бірнеше басты заңнамалық актілердің өзгерістеріне назар аудартты. «Мүмкіндігі шектеулі балаларға әлеуметтік және медициналық-педагогикалық коррекциялық қолдау көрсету туралы» ҚР Заңын оңалту және білім беру мекемелері жүйесін құруға мүмкіндік беретін заң ретінде бір респондент баса атап көрсетті. ҰЕҰ бір өкілінің сөзіне қарағанда, төмендегі мекемелер заң енгізілгеннен кейін құрылған:

Білім беру жүйесі шеңберіндегі 17 оңалту орталығы;

психологиялық және арнайы білім беретін 200-ден астам кабинет;

инклюзивтік білімді дамытатын 200-ден астам мектеп;

58 психологиялық-медициналық-педагогикалық кеңес (ПППҚ) (бір орталық 60 000 балаға арналған);

спецификалық ауытқулары бар балаларға арналған арнайы мектепке дейінгі желі (мысалы, есту, көру, сөйлеу және т.б. қабілеті бұзылған);

әртүрлі ауытқу категориялары бар балаларға арналған 8 мектеп желісі;

спецификалық ауытқулары бар 103 арнайы мектеп.

Респондент осы қызметтердің географиялық қамтуы соңғы жылдарда ұлғайғанын және көптеген офистер әрбір облыс орталығында ашылғанын, сонымен қатар Алматыны қоспағанда, аудандарда басқа да орталықтар ашылғанын атап көрсетті. Респонденттің айтуынша:

«Алматы, бұл - мүгедектігі бар балаларға қарым-қатынас ең нашар деңгейде тұрған жер. Бұл өте үлкен қала, бірақ бұл мәселе мұнда әлі шешуін таба алмай келеді. Сіздер мұны ескеріңіздер және шара қолданыңыздар, себебі бұл масқара ғой!» (Менеджер; ИН21).

Мүгедектігі бар балалардың қажеттіліктерін қанағаттандыру мәселесінде қол жеткізілген елеулі прогресс, әлі қол жеткізуге тиіс прогресс туралы қате түсінік береді. Респондент атап көрсеткендей заң шығару және қызмет көрсету тұтас ел бойынша бір уақытта жүргізілген жоқ. Бұған қоса, соңғы жылдарда оңалту

және кеңес беру орталықтары анағұрлым көбейгенімен, олардың саны сұранысты өтей алмай, бұрынғыша жетіліксіз болып қалып отыр. Әсіресе халық санына жетпейтін, белгілі бір қызметтерді ұсыну үшін қажетті құрал-жабдықтары бар психологиялық-медициналық-педагогикалық қызметтер жетіспейді. Респонденттердің бірі былай деп түсіндірді

«Қағида бойынша, бір ПМПК 60 000 балаға арналған... ал бізде қаланың өзінде 80 000-нан астам бала бар ...[әртүрлі] аудандарда тұратын, басқа ПМПК-ге қарасты болса да бізге қаралатын балалар да бар ... оларға біздің қалаға қатынау жеңілдік және біз аязды күндері суықтан дірілдеп келіп тұрған олардың ата-анасына қарсылық білдіре алмаймыз» (Директор; IN26).

ПМПК аса маңызды қызметтерді ұсынады және олардың қол жетімді болғаны дұрыс. бір орталықтың жауапкершілігіне жүктелетін бір ПМПК-ге сондай-ақ 20 000 баладан артық шамадан тыс артық міндет жүктелмеуі тиіс, бұл ресурсқа күш түсіруі және қызмет жасау сапасын төмендіп жіберуі мүмкін. Мүгедектігі бар балаларға қатысты нормативтік-құқықтық база саласындағы жетістіктерге қарамастан, ұлттық нормаларды халықаралық стандарттарға сәйкестендіру үшін күрделі қайта қарау жүргізілуі тиіс. Бұдан басқа, қағидағарды нақты іске асыру қиындық тудырып отыр:

«Егер жалпы заңнама туралы айтатын болсақ, ол өте әлсіз. Мүгедектігі бар

балаларға әлеуметтік, медициналық және педагогикалық қолдау көрсету туралы заңға түзету енгізу қажет. Әсіресе оны Мүгедектер құқығы туралы конвенцияны ратификациялау шеңберінде өзгерту қажет». (Маман; IN21)

«Қазақстан Республикасында құқықтық негіздер мен нормативтік-құқықтық құжаттар жеткіліксіз. Мәселе оларды орындау тетіктерінің жоқтығында. Бірінші мәселе кері байланыстың жоқтығы, ал екіншісі бенефициарлардың өз құқықтары туралы ақпаратқа қол жетімсіздігі және сәйкесінше әлеуметтік салада балалар мен ата-аналарды қорғауға арналған ешқандай тетіктер құрылмайды». (Директор; IN6)

Жан-жағынан алып қарағанда, инклюзивтілікті қамтамасыз ету масқатында балалар құқығын толық қорғау үшін медициналық қызметтегідей, ақпараттың қол жетімділігінің шектеулі болуы басты кедергілердің бірі болып табылады. Басқа бір респонденттің айтуынша,

«Арнайы әлеуметтік қызметтер туралы» заңды іске асыру заң актілерінің жоқтығына байланысты күрделенген, мұның өзі балаларға күтім жасау бойынша қызметтер мен мекемелерді лицензиялау қиындығын туғызады. Лицензиялау талаптары одан бері өзгергеніне қарамастан, басқа мәселелер сол күйінде қалды: «Ауылдық жерлерде басты мәселе, сөз жоқ, мамандардың жетіспеушілігі болып табылады». (Директордың орынбасары; IN7)



«Балам-ай» толық күн болатын балаларды дамыту орталығында, Астана қ.

Бірқатар респонденттер әртүрлі көзқарас тұрғысында құқықтық нормаларды немесе негіздерді іске асыру мәселесіне баға берді. Мысалы, респонденттердің бірі қазіргі уақытта қозғалу қабілеті шектеулі қарт адамдарды, жүкті әйелдерді және мүгедектігі бар адамдарды қамтитын, қозғалу қабілеті шектеулі тұлғаларға арналған қол жетімді жерлерді ұйымдастыру ескерілетін ғимараттар мен құрылыстарды жобалау бойынша 20-ға жуық құжат бар екенін атап көрсетті. Осы құрылыс нормалары мен ережелері барлық нысандарға қолданылғанымен, олар жаңа ғимаратты салған уақытта қолданымды болады. Ал ескі ғимараттарға келетін болсақ, оларды жаңарту және қайта құрылымдау жиі жүргізілуі тиіс. Бір респонденттің сөзіне қарағанда:

«Қазіргі уақытта қоғамдық ғимараттарға кіріп-шығу балалар үшін ғана емес, сондай-ақ мүгедектігі бар адамдар үшін де аса қолайсыз». (Директордың орынбасары; IN7).

Қоғамдық ғимараттардың мүгедектігі бар адамдарға қолайсыздығына жауап ретінде Шығыс Қазақстан облысында қолданыстағы нысандарға бағалау жүргізілді және мүгедектігі бар тұлғалардың кіріп-шығуына қолайлылықты қамтамасыз ету мақсатында жаңартылуы тиіс басым нысандардың тізімі белгіленді. Ерекше басымдыққа ие болған мекемелерге Зейнетақы және жәрдемақы төлеу бойынша мемлекеттік орталықтардың бөлімдері, медициналық мекемелер мен дәріханалар, оқу мекемелері және кітапханалар жатады. Осыған ұқсас шаралар Қызылордада жүргізілді, нәтижесінде мынадай қорытынды шығарылды:

«4000-ға жуық нысан тексерілді және құрылыс нормасы мен ережелері тұрғысынан алып қарағанда олардың 7%-ы ғана дене мүгедектігі бар тұлғаларға қолайлы екен». (Директордың орынбасары, IN9).

Осы бағалау негізінде, қазіргі уақытта жиі қатынайтын мекемелерді қол жетімділік деңгейіне дейін жеткізу үшін қанша қаражат жұмсалады деген сметалық ұсыныс дайындалып жатыр. Құқықтық шеңберлер минималды стандарттарды белгілеуде пайдалы болғанымен, мұндай стандарттар олардың орындалуын қамтамасыз ету үшін қомақты ресурстарды жұмылдыру қажеттілігін білдіреді. Дүниежүзілік банк қолайлылық құны туралы өзінің таяудағы түйіндемесінде жаңа салынатын мектептердің қолайлылығын қамтамасыз ету, қағида бойынша, құрылыстың жалпы құнының бір пайызын ғана құрайтынын, мұның өзі салынып

біткен ғимаратты жағартуға қарағанда арзандау түсетінін атап көрсетті (Дүниежүзілік банк, 2005 ж.). Қазіргі мақсат халық жиі қатынайтын ғимараттарды қолайлы етуді қамтамасыз ету болғанымен, бұл елеулі шығындарды талап етеді; ал болашақта ғимараттардың қолайлы болуын жоспарлау экономикалық тиімді шешім болады. Респонденттердің көпшілігі мемлекетті мүгедектігі бар балаларға арналған қызметтерді дамытуға көмек көрсететін сенімді серіктес деп санаса, кейбір респонденттер бұл туралы теріс пікір білдірді. Респонденттің бірі мемлекет пен заңнамалық орта мүгедектігі бар балаларды емдеуге мүдделі емес деп санайтынын айтты:

«Жұмыс істеп жүрген қаншама жылдан бері мен мемлекеттік құрылымдардан көмек сұраған емеспін. Қандай да бір қызметтер жүргізіліп жатқаны туралы хабарлап тұрдым, бірақ олар көбінесе келмейтін, себебі олар бұл іске мүдделі емес. Егер олар келсе де, тек бірнеше адаммен кездесумен ғана шектелетін, ол сұрақтарға өздері де жауап бере алмайтын ... Лауазымды тұлға өзіне жауаптылық ала алмайтын көптеген мәселелер бар. ... Мен мұны департаментте жұмыс істеген тәжірибемнен білемін. Мен онда үш жылдан астам қызмет еттім. Сол үшін жұмыстан да кеттім, себебі бұл балаларға ешкім көмек бермейді». (Директор; IN24).

Респондент, ФӨБ директоры, ресми мемлекеттік құрылымдардың тиімсіз екенін атап көрсетті, себебі мемлекет қызмет көрсетуге нақты мүдделі емес. Мүгедектігі бар адамдардың мәселесіне деген әлеуметтік селқостық деңгейін ескерсек, белгілі бір қызметтерді ФӨБ беру пайдалы болар еді. Осы респонденттің пікірі басқа респонденттерден қолдау таппаса да, мемлекеттің баса көңіл бөлгенін атап өткен жөн. Екінші респондент, ФӨБ төрағасы, егер заңмен кепілдік берілген қорғаныс қамтамасыз етілмеген жағдайда мемлекет жауапкершілік алмайтынын мәлімдеді. Ата-аналар мемлекетті жауапкершілікке өздері тартулары керек:

«Мен ата-аналарға әрдайым мемлекеттен талап ету туралы ескертемін, себебі мемлекет көмек беруге міндетті. Үкімет көмек беруі тиіс екені туралы заң бар, ал қалғанын ата-аналар талап етуі тиіс. Өзіне қажеттіні заңды қолдана отырып, талап ете білу керек» (Төраға; IN28).

Жауап беруші, егер мемлекет заңмен бекітілген қызметтерді немесе жеңілдіктерді көрсетпейтін болса, ата-аналар өз балаларын қорғау үшін көбірек бастама көтеруі тиіс деп

санайтын сияқты. Мүгедектігі бар балалардың құқықтарын қорғауда әлі де кемшіліктер болғанымен, олардың қажеттіліктерін құптау артты, бұдан басқа, соңғы жылдарда осы қажеттіліктерді қанағаттандыруға арналған арнайы қаржыландыру ұлғайды. Бір акушер соңғы бірнеше жылда мүгедектігі бар балалардың қажеттіліктерін қанағаттандыруға арналған құқықтық базаның недәуір жақсарғанын, атап айтқанда, мемлекеттік қызметтер мүгедектігі бар балаларды тіркеу және мониторингілеу үшін құзыреттілікке ие болғанын атап көрсетті:

«Теледидардан өзінің мүгедектігі бар баласынан қысылатын отбасы туралы әңгімеленетін бағдарлама көрсетті, сондықтан бала сиыр қорада өмір сүріпті. Бірақ бізде ондай жағдайлар жоқ... Бізде бұл салаға қомақты қаражат бөлінеді. Осылардың нәтижесінде әрбір медициналық қызмет жеткізушісі үй-үйді аралап, әр үй бойынша тізім құрады. Әрбір медициналық қызмет жеткізушісі өз учаскесінде қанша адам өмір сүретіні туралы нақты дерек ала алады ... мүгедек бала тіркеуге алынбаған бір де бір оқиға орын алған жоқ». (Дәрігер; IN15).

Мүгедектігі бар баласы бар отбасыларға көмек көрсететін облыстық әкімшіліктің мүмкіндігі мүгедектігі бар балаға байланысты стигма мен табуды төмендетуде рөл атқарды. Алдыңғы

қатысушы атап көрсеткендей барлық салаларда бюджеттік еркіндік бола бермесе де, тұрақты мониторинг негізін қалай мүгедектігі бар баланың әлеуметтік интеграциялануын қамтамасыз етуде маңызды рөл атқара алады.

3.6.3. Қызметтермен қамту

Мүгедектігі бар балалардың құқықтарының қаншалықты жақсы қорғалғанын қарастыру кезінде, ұлғайтылып отыруы тиіс қызметтермен қамту маңызды аспект болып табылады. Үкіметтің және азаматтық қоғамның өкілдерімен жан-жақты жүргізілген сұхбат Қазақстан Республикасының мүгедектігі бар балалардың қажеттіліктерімен қандай да бір шамада айналысатын ұйымдарына назар аудартады. 5-кестеде мүгедектігі бар балаларға байланысты мәселелерді шешетін ұйымдардың қысқаша шолуы берілген. Осы тізім әрине толық емес, бірақ құзыреттері мүгедектігі бар балаларға қатысы бар қызмет саласы әртүрлі ұйымдар туралы түсінік береді.

Бұл ұйымдар оқшауланып жұмыс істемейді; әртүрлі мемлекеттік ұйымдар арасында әртүрлі деңгейдегі тығыз қарым-қатынас бар. Медициналық-әлеуметтік сарапшылық комиссия өкілі түсіндіргендей, оның ұйымы әлеуметтік қорғауды қамтамасыз ету үшін тұрақты түрде басқа ұйымдармен әрекеттеседі. Медициналық-

5-кесте. Мүгедектігі бар балалардың мәселелерін шешуге құзыретті ұйымдар	
Ұйым	Мүгедектігі бар балаларға қатысы бар қызметтер
Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі	Мүгедектігі бар балаларды әлеуметтік қорғаудың мемлекеттік саясатын әзірлеу.
	Мүгедектігі бар тұлғалар үшін мемлекеттік бағдарламалар әзірлеу (мүгедектік тобын анықтау, оңалту, еңбекпен қамту және т.б. қоса алғанда және т.б.) және осындай мемлекеттік бағдарламалар үшін тиісті қаржыландыруды өндіру.
Құрылыс және тұрғын үй-коммуналдық шаруашылық істері агенттігі	Мүгедектігі бар және қозғалыс қабілеті шектеулі тұлғалар үшін әртүрлі қолайлы жағдайларды ұлғайту үшін құрылыс нормаларын әзірлеу.
	Құрылысқа арналған нормативтік техникалық құжаттарды әзірлеу.
	Нормативтік-техникалық құрылыс құжаттарын әзірлеу және бекіту.
Жұмыспен қамтуды және әлеуметтік бағдарламаларды басқару	Ведомстволық медициналық-әлеуметтік мекемелердің іс-қимылдарын үйлестіру.
	Әлеуметтік үй қызметтерінің ұсынылуын үйлестіру.
	Мүгедектігі бар тұлғалар үшін қосымша құралдарды сатып алу.
	Мүгедектігі бар тұлғаларды қоса алғанда, азаматтарға жұмыспен қамтуды ұсыну бойынша шараларды әзірлеу.
	Нарықтық сұраныс негізінде еңбекпен қамтуға көмектесу мақсатында оқыту шараларын үйлестіру.
	Қолайлылықты ұлғайту үшін жетілдірулер қажеттілігін анықтау мақсатында ғимараттарды бағалау және сертификаттау.
Ғимараттардың қолайлылығын анықтау әдістемесін бағалау.	

Білім және ғылым министрлігі жанындағы Ұлттық ғылыми-практикалық педагогикалық түзету орталығы	Медициналық, психологиялық және педагогикалық диагноз қою үшін балалар мен жасөспірімдерді психологиялық, медициналық және педагогикалық сараптау.
	Балалардың арнайы қажеттіліктерін анықтау және олардың денсаулық сақтау, арнайы білім алу және әлеуметтік қызмет алу құқықтарын белгілеу.
	0-ден 16 жасқа дейінгі даму мүмкіндігі шектеулі балаларға медициналық, психологиялық, әлеуметтік және білім беру қызметтерін ұйымдастыру және ұсыну.
	Психологиялық, медициналық және педагогикалық бейімдеу, сонымен қатар балалар мен жасөспірімдерді оңалту формасында жан-жақты психологиялық, медициналық және білім беру көмегін ұсыну.
	Мүгедектігі бар және даму мүмкіндіктері шектеулі балаларға арналған мамандандырылған және инклюзивті мекемелер үшін ғылыми, білім беру және әдістемелік қамсыздандыруды әзірлеу.
	Жаңа білім беру әдістемелерін әзірлеу, тестілеу және енгізу.
	Даму мүмкіндігі шектеулі балаларды үй жағдайында оқытуға қатысты ата-аналарына/қамқоршыларына кеңес беру және оқыту.
	Жалпыға бірдей білім беретін және мамандандырылған (түзеу) білім беру мекемелерінің мұғалімдеріне көмек көрсету және басқару.
	Мүгедектігі бар балаларды диагностикалау, коррекциялау және оқыту мәселелері бойынша халықаралық ынтымақтастықты ұйымдастыру.
	Арнайы қажеттіліктері бар балаларға қатысты арнайы мекемелер үшін ғылыми, әдістемелік және техникалық қолдауды әзірлеу.
Арнайы қажеттіліктері бар балалар үшін мамандандырылған білім берудің ұйымдық, психологиялық, педагогикалық мәселелері бойынша, ақпараттық және заңдық мәселелері бойынша ғылыми зерттеулерді жүзеге асыру.	

әлеуметтік сарапшылық комиссия мүгедектік тобын анықтағаннан кейін, баланың алуға құқығы бар тауарлар мен қызметтерді әртүрлі ұйымдар жеткізеді. Мысалы, Еңбекпен қамту және әлеуметтік бағдарламалар басқармасы жаялықтар, мүгедек арбасы, есту аппараттары және т.б. сияқты тауарлармен қамтамасыз етеді. Медициналық-әлеуметтік сарапшылық комиссия Психологиялық-медициналық-педагогикалық кеңестің (ПМПК) көмегімен балаға қолайлы болатын білім түріне және деңгейіне қатысты білім беру жүйесіне ұсыныстар береді.

Бірнеше респондент сондай-ақ мемлекеттік, халықаралық (ЮНИСЕФ және ПРООН сияқты) және үкіметтік емес ұйымдардың ынтымақтастық деңгейінің жоғарылағаны туралы айтты. 2009 ж. қабылданған заңдар ҰЕҰ ынтымақтасатын мемлекеттік ұйымдарға үйде ұсынылатын күндізгі стационарлар мен медициналық көмек беретін қор құруға мүмкіндік берді. Респонденттердің бірінің сөзіне қарағанда, 2009 жылдан 2012 жылға дейін осы «мемлекеттік әлеуметтік тапсырысқа» 1,4 миллиард теңге бөлінді. Үкіметтік ұйымның өкілдерінің бірі өздерінің үйде ұсынылатын күндізгі стационарлар мен медициналық көмекті ұлғайту бойынша ҰЕҰ-мен жұмыс істей бастағанын атап

көрсетті. Әртүрлі аймақтардағы мемлекеттік ұйымдар ҰЕҰ бірлесіп мемлекеттік әлеуметтік тапсырыстар арқылы осындай қызметтермен айналысады. Респонденттердің бірі өз ұйымының қазіргі уақытта ҰЕҰ-мен бірлесіп үш жобаны жүзеге асырып жатқанын айтты: бірі - күндізгі стационардағы мамандандырылған әлеуметтік қызметтер ұсынуға байланысты, екіншісі – балаларға үйде күтім жасауға байланысты және үшіншісі – қарт адамдарға және мүгедектігі бар адамдарға медициналық және әлеуметтік көмек ұсынуға байланысты. Екінші респондент мемлекеттік әлеуметтік тапсырыстарға ұсынылатын қаржыландыру қызмет көрсетуді ұлғайтқанын айтты:

«2010 жылға дейін әлеуметтік қызметтерді ведомстволық мемлекеттік медициналық және әлеуметтік мекемелер ғана, сонымен қатар аудандық және қалалық бөлімдер жанындағы үйде күтім жасау қызметтерін ұсынатын пункттер ғана ұсынатын. 2010 жылдан бастап біз ҰЕҰ шақыртамыз... мүгедектігі бар балаларға арналған күндізгі стационарлар желісі 2010 жылы ғана құрылды және Арал, Жалағаш ауданын және Кызылорда қаласын қамтиды; [ол] енді екі ауданға – Қазалы және Шілік аудандарына

ұлғайды. ҮЕҰ саны 2010 жылдан 2012 жылға дейін үш есе ұлғайды... біз жылдан жылға мамандандырылған әлеуметтік қызмет ұсынылатын мүгедектігі бар балалардың санын арттыруға тырысудамыз». (Директордың орынбасары; IN9)

ҮЕҰ-мен әрекеттестікті қаржыландыру үшін мемлекеттік қаражат ұсыну мемлекеттік ұйымдар көрсете алатын қызметтерді әртараптандыру табысты болып көрінеді. Мемлекеттің үкіметтік және үкіметтік емес ұйымдардың ынтымақтастығын ұлғайтуға екпін қоюы кеңес алу және қарым-қатынас жасау мүмкіндіктерін ұлғайтты. Педиатрлардың біреуі былай деді:

«Мемлекет үкіметтік және үкіметтік емес ұйымдардың өзара қарым-қатынасына көп көңіл бөледі. Бұл қатынаста біз бірқатар конференциялар өткіземіз... Жылына бір рет немесе екі рет ... мүгедектігі бар тұлғалардың істерімен айналысатын үкіметтік және үкіметтік емес ұйымдар жиналамыз. Біз көптеген мәселелерді шешеміз. Мүгедектігі бар баласы бар аналармен кездесу жасаймыз. Былтыр мен «дөңгелек үстел» форматында өткен осындай конференцияға қатыстым. Бір жолы бізде осындай балаларға арналған ток-шоу өткізілді. Біз олармен тығыз қарым-қатынаста жұмыс жасаймыз». (Дәрігер; IN20).

Мүгедектігі бар балалармен жұмыс істейтін ұйымдардан ғана емес, осындай баласы бар от-

басылардан комментарий алу және пікірлерін білу үшін «дөңгелек үстел» басындағы кездесулер әлеуетті құнды платформа болып табылды. Мемлекеттік тапсырыс жүйесі қызметтердің ауқымы мен тиімділігін ұлғайтуға көмек бергенін көптеген респонденттер атап көрсеткенімен, қаржыландырудың жаңа тактикасының теріс әсерлері болуы мүмкін. ҮЕҰ (үкіметтік емес ұйымдардың) бір респонденті көбінесе ҮЕҰ қаржыландыруды мемлекеттен ғана емес, халықаралық көздерден де іздейтінін атап көрсетті. Инвесторлар көбінесе балалардың дамуына ұзақ мерзімді салым сала алмайтын бағдарламалық компоненттерге мүдделі:

«Әрбір қор соңғы және шешуші нәтижеге қызығады. Бұл мұндай балаларға тиімсіз... Егер мен тренерлерді оқытатын оқу бағдарламасын ұсынатын болсам, олардың (инвесторлардың) бас тартатынын білемін». (Директор; IN23).

Мұның өзі қысқа мерзімді оңалту бойынша қызметтер ұсынатын халықаралық инвесторлар қолдау жасайтын ҮЕҰ тарапынан әрқилы қызметтердің ұсынылуына әкеп соғады. Мемлекеттік қызметтерден ҮЕҰ ұсынатын қызметтерге бірте-бірте көшумүгедектіктің ауыр формасымен ауыратын балалардың олардың дамуы үшін қажетті ұзақ мерзімді, маңызды көмектен айырылып қалуына әкелуі мүмкін. Фокустық топтарда өткізілген әңгімелерде де, сұхбаттарда да респонденттер мемлекет-



Мүгедектігі бар балаларға үйде қызмет көрсету орталығында, Астана қ.

ке мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік инклюзивтілігін ілгері бастыруда жасаған оң қадамдары үшін ризашылық білдірді. Он жыл бұрын бақыланған оқиғалармен салыстырғанда заңнамалық орта мүгедектігі бар балалардың қажеттіліктеріне көбірек көңіл бөлетін болды. Дегенмен қол жеткізген прогреске мүгедектігі бар балалардың құқығын қорғау бойынша жұмыстардың аяқталу белгісі деп қарауға болмайды. Респонденттер нормативтік-құқықтық базаны өзгерту арқылы шешілуі тиіс төмендегі қиындықтарды атап көрсетті.

Мүгедектікті анықтау және оны бағалайтын критерийлер мүгедектік тобы әртүрлі балалардың бәрін қамти алмауы мүмкін. Осы критерийлер анық болып табылмайды немесе халықаралық нормалар мен стандарттарға толығымен сәйкеспейді, сондықтан көбінесе кейбір балалар мүгедектік тобын ала алмауы мүмкін. Осыған қатысты екі нақты қиындық бар: баланың денсаулығындағы кемшіліктер Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымының стандарттарынан недәуір жоғары болуы тиістігі. Мүмкіндігінше, ұлттық стандарттар халықаралық стандарттарға сәйкес болуы тиіс; белгілі бір мүгедектік деңгейі немесе түрі бар балалар мүгедектік мәртебесін ала алмай, «даму мүмкіндігі шектеулі» деген деңгейде қарастырылуы мүмкін. Осы екі ұғымды айыра алу үшін нақты стандарттар мен критерийлерді белгілеу қажет. Қолданыстағы заңнамалық база және жекелеген заңдарда халықаралық нормалар мен стандарттар толық бейнеленуі тиіс. 2008 жылы Мүгедектер құқығы туралы конвенцияға қол қойылғаннан кейін кейбір заңдар мемлекеттік қызметтер спектрін бейнелеу үшін жаңартылуы тиіс болатын. Қолданыстағы заңнамалық база жеткілікті түрде универсалды болып табылады, бірақ оны іске асыру механизмдері толығымен ретке келтірілмеген. Заңда белгіленген мемлекеттік жауаптылық деңгейі елімізде әлі көзделмеген елеулі қаржылай және адам ресурстарын бөлуді талап етеді. Әртүрлі салалардағы білікті мамандардың жетіспеушілігі заңдарды толық іске асырудың басты кедергілерінің бірі ретінде атап көрсетіледі. Бұл мемлекеттің заңнамалық стандарттарға сәйкес болу үшін капитал салымдарын сала алатын айқын салаларының бірі болып табылады.

Алдыңғы тармақтармен салыстырғанда елімізде заңнамалық стандарттарды іске асыру әрқилы жүргізілуде. Кей респонденттер ауылдық жерлерде ұшырасып отырған қиындықтарды жиі атап көрсеткенімен (аудандық орталықтарға қатынайтын жолдың қашықтығы, амандардың

жоқтығы және т.б.), мүгедектігі бар балаларға арналған қажетті қызметтердің Астанада да жетіспейтіні де алаңдатады. Қызмет көрсетуге арналған ресурстар да осы мәселені өршітетін ықтимал факторлар болып табылады. Мүгедектігі бар балалардың қиындықтарын шешетін мемлекеттік жүйенің негіздерінің бірі ПМПК болып табылады, бірақ елімізде мұндай кеңестер халық санына сай келмейді. Мөлырақ ресурстар осындай ұйымдардың санын көбейтуге бағытталуы тиіс.

Мемлекеттік қаржыландыру құрылымындағы өзгерістер мүгедектігі бар балаларға қызмет көрсетуге оң әсерін және теріс әсерін де тигізеді. Мемлекеттік әлеуметтік тапсырыс жүйесін құру оң және теріс аспектілер қалай теңдестірілуі тиіс деген тұрғыдан бағалануы тиіс. Сұхбаттарда мемлекеттік ұйымдардың, ҰЕҰ және халықаралық ұйымдардың арасындағы ынтымақтастықты ұлғайту ісі кейде қолдау тапса, кейде сынға ұшырады: оң аспектілер: белгілі бір қызметтер ұсыну туралы ҰЕҰ келісімшарт жасау қызметтерді географиялық масштабта және жалпы халық масштабында қамтуға мүмкіндік берді. Бұл жүйе шығындар мен міндеттерді бөліп жайғастыруды насихаттайды, ал бұл қызмет ұсынуды анағұрлым тиімді ете алады. Үкіметтік емес ұйымдар балалар құқығының белсенді қорғаушысы ретінде танылады, сәйкесінше, осындай шынайы берілген субъектілердің қызмет көрсетуі мүгедектігі бар балалардың мәселелерін шешуге мүмкіндік береді. ҰЕҰ қатысуы әртүрлі саладағы мамандарды көптеп тартуға көмектеседі және қолдау көрсету бойынша білімді жетілдіруге және желілерді ұлғайтуға мүмкіндік береді, бұл өз кезегінде, тәжірибе мен білім алмасу үшін платформа құрады; теріс аспектілер: мемлекеттік және үкіметтік емес секторлар ұсынатын қызметтер бойынша шығындар мен міндеттемелерді бөліп жайғастыру, әсіресе, мүгедектігі бар тұлғалардың мәселелерін шешудің әртүрлі сатысына қатысатын субъектілердің ауқымды ортасын ескерсек, биліктің орталықсыздандырылуына және көрсетілетін қызметтердің фрагменттелуіне әкелуі мүмкін. Қаржыландыруды үкіметтік емес секторға табыстау оларды мемлекеттік ұйымдармен жұмыс істеуге мәжбүрлеп, бірақ ҰЕҰ қаржылай қажеттіліктерін толық жаппай, ҰЕҰ үлкен қысым түсіреді. ҰЕҰ қаржыландыруға қатысты мәселені шешу үшін көбінесе шетелдік инвесторларға жүгінеді, бірақ олар негізінен қысқа мерзімді бағдарламаларға және шұғыл нәтиже беретін жобаларға екпін қояды. Осылайша, қаржыландыру көзі үкіметтік емес ұйымдарға ұзақ мерзімді негізде кеңес беруге және оңалту қызметтерін ұсынуға кедергі келтіруі мүмкін.



«Океан Арт» арт-терапия шығармашылық орталығында, Астана қ.



IV. САЯСАТ САЛАСЫНДАҒЫ НЕГІЗГІ ТҰЖЫРЫМДАР МЕН ҰСЫНЫМДАР

4.1. Негізгі тұжырымдар

Мүгедектігі бар балаларды қорғау, олардың интеграциялануы және қоғамдағы теңдік пен әділдікті қамтамасыз ету Қазақстан Республикасының саяси күн тәртібіндегі басты басымдықтардың бірі болып қалып отыр. Мүгедектігі бар тұлғаларды қорғау және интеграциялау саласындағы халықаралық стандарттарды сақтау бойынша Қазақстан өз күшімен 2008 жылы 11-желтоқсанда Мүгедектер құқығы туралы БҰҰ конвенциясына қол қойды. Қазақстан Республикасының заңнамасы

элеуметтік қамтамасыз ету, ақысыз білім алу (бастауыш, орта білім және кәсіптік даярлық, сонымен қатар конкурстық негізде ақысыз жоғары білім алу), денсаулық сақтау мекемелеріндегі мамандандырылған ем қабылдау, сонымен қатар мүгедектігі бар балалардың белгілі бір қажеттіліктерін қанағаттандыратын бірқатар жеңілдіктер мен қызметтер құқықтарын белгілеу арқылы мүгедектігі бар балалардың белгілі бір деңгейде қорғалуын қарастырады. Мүгедектігі бар баланың/адамның құқықтарына қатысты соңғы екі онжылдықта қабылданған заңдар мен қаулылар, мүгедектігі бар балаларды элеуметтік қорғауға арналған сенімді нормативтік-құқықтық негіз құруға мүмкіндік беріп қана қойған жоқ, сонымен бірге елімізде элеуметтік жұмыстарды енгізу кезінде осындай адамдар ұшырасатын қиындықтарды айқындауға көмектесті. Мұның бәрі, әсіресе ХХ ғасырдың 90-шы жылдарындағы мүгедектікті шектеулі мойындау және талқылау ісін ескерсек, Қазақстан Республикасының маңызды жетістіктерге жеткенін көрсетеді.

Қазақстан Республикасының соңғы жылдардағы мүгедектігі бар балаларды емдеуге қатысты бірқатар жетістіктерін атап айтуға болады. Қазақстан жүктіліктің ерте сатысындағы мүгедектікті уақытында анықтауға көмектесетін жаңа қаулы қабылдады. Жаңа қаулылар антенатальдық, перинаталдық және неонаталдық скринингке қатысты қолданылады. Жаңа әдіс сонымен қатар баланың сәби кезіндегі және жас шағындағы сырқаттарын интеграциялау үшін де енгізілді. Білім алу, денсаулық сақтау және элеуметтік қорғау сияқты мұндай секторлар мүгедек балаларды анықтау, қорғау және интеграциялау тұрғысында жаңа аспектілер мен рөлдерге ауысты. Білім беру саласындағы педагогикалық скрининг дамуы шектеулі балаларды анықтауға көмектеседі. Элеуметтік қорғау жүйесі шеңберінде баланың мүгедектік тобы анықталады; элеуметтік интеграциялау перспективалары, соның ішінде еңбек нарығына қамту мүгедектік деңгейінің ауырлығы негізінде бағаланады. Күш-қуат барлық секторлар бойынша интеграцияланды, балаға және маманға өмір бойғы мүмкіндіктер теңдігі мен әділдікті қамтамасыз ету бойынша стратегия әзірлеуде көмек беретін ерте жаста даму кемшіліктерін анықтау үшін балаларға жаппай стандарталған скрининг жасау бастамасы көтерілді.

Қазақстандағы мүгедектікке қатысты көтерілген шешілмеген мәселелердің бірі елдегі мүгедектікке берілетін ресми анықтама

қандай екеніне байланысты. Мүгедектікті анықтау тұтас жүйенің «инклюзивтілігінің» және кемсітуге ұшырамауының бірінші белгісі болуы тиіс. Осы есепте Қазақстан Республикасындағы заңнамада пайдаланылатын екі негізгі айырмашылық белгіленген. Біріншіден, заң «мүгедектігі бар бала» және «мүмкіндігі шектеулі бала» деген терминдерді бөліп көрсетеді, біріншісіне мүгедектік бойынша жәрдемақы алу құқығын, ал екіншісіне ақысыз медициналық көмек алу құқығын береді. Екіншіден, әсіресе элеуметтік мүгедектік моделінде екі анықтама да ескірген. «Мүгедектігі бар бала» деген сияқты мұндай терминдер медициналық мүгедектік моделіне жатады, мұнда мүгедектікті коррекциялау атап көрсетіледі. Қазақстан «мүгедектер» және «мүмкіндігі шектеулі бала» сияқты сөздерді өзгерту немесе болдырмау арқылы стигматизациядан және оқшаулау коннотациясынан арылу мақсатында заңды терминологияны қайта қарау туралы мәселені қарауы тиіс. Осыған байланысты, балалар мен жастардың өмірі мен денсаулығын шектеудің Халықаралық топтастырғышы (БЖ – ХТ) мүгедектікке элеуметтік модель ретінде қарауға бағдар дәрежесінде қызмет ете алады. БЖ-ХТ маңызды ерекшелігі жұмыс істеу және мүгедектік мәселелері қолданыстағы мүгедектік анықтамасы ағзаның әрекетін ғана емес, элеуметтік факторлар мен қоршаған ортаның да өзара байланысын ескеруі тиіс екендігі аса маңызды фактор болып табылатын элеуметтік контекст шеңберінде туындайтынын оның құптайтыны болып табылады.

Осы есепте талдау жасалған деректер көрсетіп отырғандай, 2005 жылдан бастап 2012 жылға дейін Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың жалпы саны ұлғайған. Ішінара мұны Қазақстан Республикасындағы балалардың жалпы санының ұлғаюына байланысты қарауға болады, бірақ мүгедектігі бар балалардың саны осы балалардың салыстырмалы үлесі ретінде де ұлғайып отыр. Бұл мүгедектігі бар балалардың көбірек анықталғанын көрсететін оң беталыс болып табылады, осыған сәйкес, олар кепілдікті түрде қорғау жүйесімен қамтамасыз етіледі. Алайда, біраз адамдардың «жасырын мүгедектігі» бар екені немесе олардың ресми тіркелмегені туралы деректер де баршылық. Мүгедектік бойынша жәрдемақы алуға сұраныс білдіргендегі кедергілер және мүгедектігі бар адамдарды жекелеген дискриминациялау оқиғалары бұл құбылыстың ықтимал себептері болуы мүмкін. Бұдан басқа, мүгедектігі бар балалардың элеуметтік интеграциялануы бұрынғысынша

Қазақстанның әлеуметтік саясатының маңызды қиындықтарының бірі болып қалып отыр. Мүгедектігі бар балалардың жалпы білім беру жүйесіне әлеуметтік интеграциялануы сияқты аспектілер міндетті коррекциялық, педагогикалық және психологиялық көмек тұрғысында көп күш-қуат жұмсауды талап етеді деп мәлімденді.

Географиялық орналасу тұрғысында Қарағанды, Алматы, Жамбыл және Оңтүстік Қазақстан облысы мүгедектігі бар баалар саны өте жоғары (абсолютті) аймақтар болып табылады. Мұны осы аймақта тұратын халық санының жиілігінен деп түсінуге болады (жалпы республика халқының шамамен 40% жуық). Шығыс Қазақстан, Қызылорда, Маңғыстау облысы, Астана және Алматы қалалары да салыстырмалы түрде мүгедектігі бар балалар саны жоғары әкімшілік бірліктер болып табылады. Мүгедектігі бар балаларды санаттарға бөлу осы үрдістер бойынша жүргізіледі. Осы денсаулық сақтау жүйесі 16 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалардың жалпы санының 88,2%-ы алғашқы медициналық-санитарлық көмек көрсету деңгейінде емханаларда тіркелетінін көрсетті. Бұл кейбір мүгедектігі бар балалар үшін алғашқы медициналық көмек қол жетімсіз болып қалуы мүмкін екенін көрсетеді. Негізгі кедергілер – медициналық мекеме-

ге дейінгі қашықтық, нашар инфрақұрылым, стигматизация немесе баланы ауруханаға апаруға жұмысбастылығына байланысты ата-аналардың уақытының жетіспеушілігі.

Қолданыстағы заңнамалық база мүгедектігі бар балаларға ақысыз бастауыш және орта білім алуға, сонымен қатар әлеуметтік, медициналық және коррекциялық-педагогикалық қолдау көрсетілуіне кепілдік береді. Бұдан басқа, мүгедектігі бар балалар және олардың отбасылары мамандандырылған әлеуметтік қызмет және ең төменгі күнкөріс ақысы көлемінде ай сайынғы жәрдемақы ала алады. 2009 жылдан 2012 жылға дейін мемлекеттік әлеуметтік жәрдемақы алатын мүгедектігі бар балалардың саны көбейді, бірақ мүгедектігі бар балалардың шамамен 3,28% жуығы мемлекеттік жәрдемақы алмайды, мұның өзі осы топтың әлі де дұрыс қорғалып отырмағанын көрсетеді.

Қазақстандағы мүгедектігі бар балаларға арналған бағдарламалар негізінен оқыту және оңалту шараларынан тұрады. Қазіргі уақытта Қазақстан Республикасы мүгедектігі бар балаларға қызмет көрсету үшін әлеуметтік және білім беру мекемелерінің теңгерімделген желісіне сүйенеді. Мүгедектік деңгейіне қарай мүгедектігі бар балалар жалпы білім беретін, инклюзивтік, мамандандырылған даярлық, бастауыш мектептеріне немесе әлеуметтік



Специал Олимпикс ұйымдастырған спорттық жарыстардың көп дүркін жеңімпазы

мекемелерге бара алады. Осы есепте 2002 жылдан бастап 2012 жылға дейін техникалық және кәсіптік білім беру мекемелерінде мүгедектігі бар балалардың және мүмкіндігі шектеулі балалардың саны көбейгенін, мұның өзі сөзсіз оң беталыс болып табылатынына түсінік берілді. Техникалық және кәсіптік білім беру мекемелеріне баратын балалар саны ең көп аймақтарға Шығыс Қазақстан, Солтүстік Қазақстан және Батыс Қазақстан облыстары, сонымен қатар Алматы қаласы жатады. Алайда, жоғары оқу орнына түсуге құжат тапсырушы балалар квотасы бойынша білім гранттарын беруге қатысты көп нәтижеге қол жеткізуге болады. Мүгедектігі бар балалар үшін білім алу ақысыз болғанымен, шәкіртақы алуға тап-

сырыс бергендердің көбісі оны ала алмайды. 2012 жылғы деректер бойынша квота бойынша білім грантын алуға талаптанған мүгедектігі бар балалардың 85%-ы ғана сол жылы оны алғанын көрсетіп отыр.

Халықаралық тұрғыдан қарағанда, мүгедектік бойынша жәрдемақыға, мемлекеттік мекемеде тұратын балалар санына, мүгедектігі бар балалардың жалпы білім беретін жүйеге интеграциялануына қатысы және т.б. бойынша Қазақстанды ТМД басқа елдерімен, мысалы, Өзбекстан, Түрікменстан немесе Қырғызстанмен салыстырғанда табысты болып көрінеді. Алайда, мұндай халықаралық салыстыруларға «мүгедек бала» ұғымдарының және басқа да контекстуалдық өзгерістердегі жоғары айырмашылықтарды ескере отырып, сақтықпен қараған дұрыс.

Осы есепте тереңдетілген сұхбаттарға аналитикалық шолу жасауды фокустық топтардағы пікірталастармен біріктіру арқылы мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциялануының кедергілері мен табыстарын зерттеудің құрастырылған тәсілі пайдаланылған. Тереңдетілген сұхбаттар мен фокустық топтардағы пікірталастар Астана, Алматы қалаларында, Қарағанды, Қызылорда және Шығыс Қазақстан облыстарында өткізілді. Ақпарат жинау үдерісіне балалар, ата-аналар, мұғалімдер, мемлекеттік қызметкерлер және басқа да мүдделі тұлғалар қатыстырылды. Аталған аймақтарда 33 тереңдетілген сұхбат пен 9 фокустық топтардағы пікірталастар жүргізілді. Осы сұхбатқа қатысқан әртүрлі мүдделі тұлғалардан тұратын топтар әртүрлі салада, мысалы, білім беру, денсаулық сақтау, қоғамдық қатысу, әлеуметтік қорғау және құқық қорғау салаларында әлеуметтік интеграциялануға қалай мүмкіндік туғызуға болады деген өз ойларын жалғастырды.

Қатысушылар мүгедектігі бар балалардың әлеуметтік интеграциялану талабын іске асыртпайтын (немесе керісінше көмектесетін) білім беру саласының бірнеше аса маңызды аспектілерін талқылады. Респонденттер қозғалыс мүмкіндігі шектеулі балаларды қабылдау үшін білім беру мекемелерін жаңарту және қайта жабдықтау қажеттілігін талқылады; білім беру мекемелерінің бірнешеуі ғана қозғалыс әрекеті және көру әрекеті бұзылған балалар үшін ғана қол жетімді ретінде қарастырылады. Көптеген респонденттер инклюзивтік сыныптарды қолдайтыны туралы пікір айтты, бірақ мұндай сыныптардың айқындаушы факторлары мүгедектігі бар



«Бәріміз бірдейміз – кемсітуді білмейміз» республикалық конкурсында.

балаларға арнап бейімделген оқу жоспары, білікті мамандарды даярлау, «бала-мұғалім» ара қатынасын азайту және оқушылар мен олардың ата-аналарын инклюзивтілікке байланысты тұындайтын (көбінесе болмашы) өзгерістерге даярлау болып табылады. Респонденттер сонымен қатар мүгедектігі бар балаларға арнап мұғалімдердің жүктемесін азайтуға ғана көмектесіп қоймай, сонымен бірге балалар мен олардың ата-аналарына оқу орнын бітіргеннен кейін (еңбек нарығын қоса алғанда) әлеуметтік интеграциялануды жоспарлауға да көмектесетін оқу жоспарын бейімдеу қажеттілігіне назар аударды. Денсаулық сақтау жүйесіне қатысты фокустық топтар мен респонденттер үш бірінші деңгейлі қиындықты атап көрсетті: медициналық мекемелердің қол жетімділігі, сапалы қызметтердің қол жетімділігі және денсаулық сақтау саласындағы әлеуметтік қорғау шараларының қол жетімділігі. Мүгедектігі бар балаларға арналған мамандандырылған медициналық мекемелер санын көбейту үшін соңғы жылдары көп күш-қуат жұмсалғанына қарамастан, мамандандырылған медициналық мекемелер негізінен тек ірі қалаларда орналасқан. Тіпті медициналық қызметтер көрсетіліп жатқанымен, көбінесе олардың сапасы төмен. Бұл жабдықтардың жетіспеушілігі (әсіресе жүктілікті зерттеуге арналған жабдықтар), (әсіресе баланың жас шағында алғашқы симптомдарын және қауіп факторларын анықтай алатын мамандар сияқты) білікті медициналық қызметкерлердің жетіспеушілігі және баласына жуырда диагноз қойылған ата-аналарда мүгедектік туралы ақпараттың шектеулі көлемі сияқты бірнеше себептерге байланысты. Кейбір респонденттер де өтініштерді ашық қарау рәсімдерін жетілдіру есебінен жоюға болатын әлеуметтік көмек берудің кідіртуі медициналық көмек көрсетілуіне кедергі келтіруі мүмкін екенін атап көрсетті.

Әлеуметтік қатысу саласына қатысты көптеген респонденттер соңғы бірнеше жылда мүгедектігі бар адамдарға қоғамның қатынасының айқын жақсарғанын атап көрсетті. Кейбір респонденттер бұл өзгерістерді адамдарды мүгедектігі бар балаларды тіркеуге талаптандыратын хабардарлықты арттырудың үкіметтік кампаниясына жатқызады. Ал кейбір респонденттер болса (достары немесе таныстары тарабынан) дискриминациялау немесе мінеу оқиғалары туралы сөз қылды, дегенмен көпшілігі әлеуметтік желілердің оң әсерін тигізгегін білдірді. Респонденттер мүгедектігі бар балалардың негізінен қарым-қатынасқа ашық болаты-

нын және әлеуметтік стигматизация мұндай балалардың толыққанды өмір сүруге деген және қоғамға өз үлесін қосуға деген мүмкіндіктеріне немқұрайды қарайтын ата-аналар немесе мемлекеттік мекеме тарабынан орын алады деп жобалады. Әлеуметтік қорғау респонденттер талқылаған әлеуметтік интеграциялаудың тағы бір саласы болып отыр. Ата-аналар да, қызмет көрсетумен айналысатын адамдар да мүгедектігі бар балаларға күтім жасау аса қымбат үдеріс екенін құптады, сәйкесінше, мемлекеттік жәрдемақының маңызды мәні бар. Соңғы жылдары әлеуметтік жәрдемақы көлемі артқанына және қызметтер мен тауарлар пакеті де толыққанына қарамастан, көптеген отбасылар белгілі бір қызметтердің бағасының аса жоғары болуына немесе қолданыстағы жәрдемақы құрылымының олардың балаларының материалдық қажеттіліктерін өтеуге мардымсыз болуына байланысты қаражат жетіспеушілігін сезініп отыр. Респонденттер көтерген екінші мәселе - әлеуметтік көмек басымдықтарын тиімді пайдалану және оның қол жетімділігі туралы ақпараттың шектеулілігі болып табылады. Мүгедектігі бар балаларға әлеуметтік көмек ұсыну мәселесінде отбасының басты байланысушы тұлғасы ретінде көмек көрсете алатын әлеуметтік қызметкерді немесе басқа тұлғаны тағайындау көптеген мәселелерді шеше алар еді.

Барабар нормативтік-құқықтық базаны әзірлеу арқылы құқық қорғауға қатысты соңғы жылдары елеулі прогреске қол жеткізілгенін респонденттер атап көрсетті. Нақты заңдарды әзірлеуде маңызды жетілдірулер жүргізілді, бірақ оларды іске асыру қиын болып отыр. Бұл мәселенің бір жағы «мүгедектігі бар» ұғымын анықтауға қатысты, себебі мүгедектігі бар баланы бағалау және мүгедектігін растау үдерісін балаға құқық беретін мемлекеттік қызметтер белгілейді. Респонденттер мүгедектікті анықтаудың айқын стандарттарын құру және мемлекеттік қолдауларға мұқтаж балаларды көбірек қамту үшін «мүгедектік» және «мүмкіндігі шектеулі» деген ұғымдар арасындағы айырманы азайту туралы ұсыныс жасады. Қаржы және адам ресурстарының, әсіресе ауылдық жерлерде жетіспеушілігі тағы бір күрделі мәселе болып табылады. Қандай да бір шамада бұл қиындықтарды құрылымдық қаржыландырумен жоюға болады, мысалы, мемлекет ұсынатын қызметтердің бір бөлігін ұсақ ұйымдарға табыстау арқылы қызметтердің ауқымын ұлғайтатын ҮЕҰ-мен белгілі бір қызметтерді ұсынуға келісімшарт жасау.

4.2. Саясат саласындағы ұсынымдар

Құжаттарға, фокус-топтарға және терең сұхбаттарға бастапқы талдау жасау барысында жинақталған ақпарат негізінде Қазақстан Республикасындағы мүгедектігі бар балалардың қоғамға әлеуметтік араласуын жақсарту үшін бірнеше негізгі салаларды анықтауға болады.

Анықтамаларды әзірлеу – мүгедектікті анықтау, сондай-ақ мүгедектікті белгілеу үшін қойылатын критерийлер өзінің түсінігіне балалардың түрлі деңгейлердегі мүгедектігін қосу қажет деген талаптарға жауап бермейді, бұл қоғамға әлеуметтік тұрғыда қатысуына әлі де болса мемлекеттің араласуы талап етілетін балалардың шығып қалуына алып келеді. Мемлекет мынадай іс-қимылдарды жасай алар еді:

- ұлттық стандарттар халықаралық стандарттармен, әсіресе баланың мүгедектігі бар екенін мойындауы үшін бала басынан кешіруге тиіс ең аз дегендегі бұзылыстарға қатысты стандарттармен сәйкестікке келтірілуі қажет;
- «шектеулі мүмкіндіктер» және «мүгедектігі бар» терминдерінің бұзылыстары неғұрлым аздау балаларды қажетті мемлекеттік қызметтер мен тауарлардан айыра отырып, өз бетімен берілмегеніне кепілдік беру үшін олардың нақты стандарттары мен ажырату критерийлері әзірленуге тиіс;
- «мүгедектігі бар балалар» немесе «мүмкіндіктері шектеулі балалар» секілді сөздер өзгертілуге тиіс немесе мұндай терминологияны балаға басылатын қара күйеден (стигма) және оқшауландан босату үшін оларды заң терминологиясында қолданудан аулақ болған жөн.

Мониторинг құралдары – мүгедек адамдардың құқықтары мен талаптарына қатысты ағымдағы жағдай туралы жаңартылған ақпараттың болуы үкіметтің мақсаттары мен осы сәтте қол жеткізілген ілгерілеушіліктерін уақытылы бағалауға жәрдемдесетін болады. Осы есептің 1-қосымшасында негізгі көрсеткіштер бойынша білім беру, медициналық қызмет көрсету, әлеуметтік-тұрмыстық қамтамасыз ету, әлеуметтік жәрдемақы, қолжетімділік, бірігу, әділдік және мүмкіндіктері шектеулі балаларды қоғамдық өмірге қатыстыру секілді салаларға қатысы мерзімді түрде мониторинг

жүргізу қажет болатын егжей-тегжейлі кесте ұсынылған.

Көзқарасты өзгерту – мүгедектікке деген көзқарас бірте-бірте өзгеріп келеді, оның ішінде мүгедектікке қатысты әлеуметтік таңба азая бастаған секілді. Мұндай оң үрдіс мынадай шаралармен ынталандырылуы мүмкін:

- қоғамның мүгедектіктің себептерін қабылдауы мүгедектік әлдебіреудің «кінәсі» болып табылмайтынын атап көрсететін ақпараттық науқандардың ықпалына ұшырауы мүмкін, бұл мүгедектігі бар балалардың ата-аналарына олардың өздерін-өздері әлеуетті әлеуметтік оқшаулануына қарсы күресте көмектесуі мүмкін;
- Мүгедектігі бар адамдардың қоғамға араласуы мен көрінуін арттыратын ақпараттық-ағарту және насихат жүргізу науқандары өткізілуі мүмкін. Бұл науқандардың негізгі аспектісі мүгедектігі бар адамдардың дені сау адамдар секілді мүдделері, мүмкіндіктері мен шектеулері бар екенін көрсетуге келіп тірелуге тиіс.

Мүмкіндіктерді ынталандыру – кез келген баланың әлеуметтік интеграциялануының негізгі аспектілерінің бірі әр бала толымды және мәнді өмір сүруге лайық деген көзқарасты ынталандыру болып табылады. Мүгедектігінің мәртебесіне қарамастан, әр бала құнды қабілеттерге ие адам ретінде қарастырылуға тиіс. Мүмкіндіктер мен қабілеттерді насихаттайтын мұндай акциялардың өтуін мыналар арқылы көтермелеуге болады:

- мүгедектігі бар балалардың да балалар екенін, мүгедектігі жоқ балалар қандай ресурстарды қажет етсе, олар да сондай ресурстарға мұқтаж екеніне назар аударатын ақпараттық науқандар арқылы. Олардың денсаулық сақтауға, білім алуға, пікірлерін білдіруге, саламаты келешек өмірге деген құқықтарына кепілдік берілген және олар бірдей, тең дәрежеде жүзеге асырылуға тиіс;
- практикалық дәрігерлердің, мұғалімдердің және дұрыс болашақты жоспарлауда балалар мен олардың отбасыларына көмек көрсету үдерісінде негізгі рөл атқаратын әлеуметтік қолдау жүйесінің басқа мамандарының біліктілігін арттыру арқылы. Мұндай қызметкерлер отбасы мен мемлекеттің арасындағы алғашқы байланыс нүктесі болып табылатындықтан, олардың түрлі мұқтаждықтары бар балаларды емдеу, оңалту және қоғамға араласуының ұзақ

мерзімді жоспарларын әзірлеуге көмектесе отырып, мүгедектігі бар балалардың қорғаушысы болуының маңызы зор.

Балалар мен олардың отбасыларына қолдау көрсету

– мүгедектігі бар балалары бар отбасыларға қолдау көрсету әлеуметтік интеграцияның ажырамас бөлігі болып табылады, өйткені отбасы насихат жүргізу және ресурстарды бөлу үшін негізгі желіні қамтамасыз етеді. Мемлекеттік субъектілер де, сондай-ақ мемлекеттік емес субъектілер де отбасылардың тұрақтылығы мен әрекеттілігіне мыналар арқылы ықпал ете ала еді:

- ата-аналар мен балаларды балаларға белгілі бір мүгедектік әкелетін ерекше мұқтаждықтарға, мәселелер мен мүмкіндіктерге қатысты оқыту. Әрбір мұндай баланың мүгедектіктің белгілі бір түрін белгілі бір тәсілмен жеңе отырып, өмір сүруіне тура келеді, отбасылар оған бұл үдерісте көмектесуі үшін мүгедектіктің нақты түрлері туралы білуге тиіс;
- консультациялар білім беру үдерісінің бір бөлігі ретінде отбасыларға да берілуі мүмкін, өйткені бұл олардың өздерінің басындағы қиындықтарды және мүгедектікке байланысты стрестерді түсініп, жеңе білулеріне көмектеседі;

- отбасыларға білім мен тәжірибе алмасу желісін құру арқылы бір-бірімен өздерінің білімдерін және тәжірибелерін бөлісу мүмкіндігін беруге болады; клиникалар, емдеу орталықтары мен оқу орындары осындай бейресми желілер үшін мықты орталық ретінде қызмет атқаруы мүмкін;
- мүгедектікке диагностика жасағаннан кейін отбасылар өздерінің балаларын тіркеу және әлеуметтік жәрдемақы алу үшін қолдануға тиіс әрекеттері сипатталып жазылған анықтамалармен және нұсқаулықтармен қамтамасыз етілуге тиіс. Мұндай нұсқаулықтарда сонымен қатар белгілі бір тауарлар мен қызметтерді алуға қойылатын талаптар да санамалап көрсетілуі мүмкін.

Жергілікті деңгейде оңалту және қолдау көрсету

– мүгедектігі бар балалары бар отбасыларға қызмет көрсету жағдайларының саны өткен жылы өсті. Мұндай отбасылардың қызметпен қамтылуын кеңейту бұл саладағы қызмет көрсету сапасының ерекше маңызды жақсарғанын көрсетті, алайда қауымдар деңгейіндегі интервенцияны көтермелеу арқылы қызмет көрсету сапасын одан әрі жақсартуға болады. Оны мынадай етіп жасауға болады:

- тікелей мемлекетпен шартқа отырып жұмыс істейтін, сондай-ақ өз алдына тәуелсіз



Психикалық дамуы тежелген балаларға арналған мамандандырылған мектепте, Астана қ.

жұмыс істейтін жергілікті ҰЕҰ-лар қатарына қызмет көрсету желілерінің құрылуын көтермелеу. Пікірталас алаңдары мен басқа қоғамдық форумды ілгері жылжыту жергілікті қатысушылардың өзара ынтымақтастығы мен білім алмасуын одан әрі ынталандырады еді;

- әрбір мүгедектігі бар балаға білім мен үйлестірудің орталық көзі ретінде қызмет ете алатын әлеуметтік қызметкерді /патронажды бике немесе билік өкілін тағайындау; Ол бірыңғай білім көзін ұсыну арқылы ата-ананың балаларға медициналық күтім жасау, оларды білім берумен қамту, емдеу және оңалту бағдарламаларына қатысу және т.б. қатысты негізді шешім қабылдауға көмектесе алар еді.

Инклюзивті денсаулық сақтау – мүгедектігі бар балалардың өмір бойында өзгеріп отыратын айрықша медициналық мұқтаждықтары болуы мүмкін. Медициналық көмек көрсетудегі мынадай жақсы өзгерістер денсаулықты нығайту арқылы әлеуметтік интеграцияны қамтамасыз ете алар еді.

- ана денсаулығын қорғау және саламатты өмір салтын насихаттау мүгедектіктің даму қаупіне тосқауыл қоюға көмектесуі мүмкін. Түрлі бұқаралық ақпарат құралдары (мысалы, журнал мақалалары мен теледидар бағдарламалары) болашақ аналарды ұрықтың дұрыс дамуын қамтамасыз етулеріне үйретуге жәрдемдесе алады.
- медициналық қызметкерден мүгедектікті анықтауы үшін қосымша оқу талап етіледі. Жабдықтар мен оны қалай пайдалану қажеттігі туралы білімнің де босанғанға дейінгі тиімді скринингті қамтамасыз етуде зор маңызы бар.
- мүгедектікті басқаруда ата-аналар негізгі рөл атқарады. Олар балаларына мүгедектігі бар диагнозын қойғаннан кейін оларға қажетті когнитивті, моторлық және бұлшық ет дағдыларын дамытуды қамтамасыз ету үшін не істеу керектігін үйренуге тиіс.
- медициналық қызмет көрсету форматтары ата-аналардың өз балалары үшін медициналық көмек іздеуін (тұрақты түрде) көтермелеу мақсатында кеңейтілуі мүмкін. Қолданылуы мүмкін балама қызмет көрсету форматтары күндізгі медициналық қызмет, үйде күтім жасау қызметін көрсететін мекемелерден немесе жылжымалы медициналық пункттерден тұрады.

Инклюзивті білім беру – білім беру жүйесі балаларның қазіргі әлеуметтік қатысуын көтермелей, сондай-ақ олардың әрі қарайғы өмірі үшін қажетті білім мен дағдыларды бере отырып, әлеуметтік инеграцияланудағы маңызды орын болып табылады. Мүгедектігі бар балаларды білім беру жүйесіне қатыстыру қиын болуы мүмкін, бірақ бірқатар шаралар олардың ағымдағы инклюзия деңгейін жақсартып алар еді.

Ғимарат пен жабдықтар толық интеграция өткізгенге дейін жаңартылуға тиіс, бұл мүгедектерге арналған арбаны пайдаланатын балаларға арналған қабаттар арасындағы пандусты, көзі нашар көретіндер үшін тұтқалар мен жаяу жүргіншілерге арналған жолдарды, қозғалыс функциялары бұзылған балаларға арналған неғұрлым аласа табалдырықтарды және т.б. қамтиды.

Арнайы оқулар мен тренингтер мүгедектігі бар балалармен жұмыс жасайтын мұғалімдер үшін қажет. Бұл орайда қысқа мерзімді және мерзімді үзбей өткізілетін курстарды, сондай-ақ жоғары білімді ұсынуға болар еді, ол мектептерде тиісті мамандардың болуын қамтамасыз етеді.

Инклюзивті сыныптары бар мектептерге бір мұғалімге келетін оқушылар санының арасалмағын жақсарту үшін, сондай-ақ логопедтер, консультанттар және т.б. секілді мамандардың оқушылар мен мұғалімдерге көмектесуін қамтамасыз ету үшін қосымша қызметкерлер штаты қажет болуы мүмкін.

Оқуды үйлестірушілер мен мұғалімдер үшін оларды көтермелеу және мүгедектігі бар балаларды оқытудың жеке жоспарларын жасауына мүмкіндік беру қажет.

Мүгедектігі бар балаларға кәсіптік бағдар бойынша консультациялар ұсынылуға және мүмкіндігінше, мұндай балалардың келешекте нәтижелі мақсаттарға қол жеткізуіне көмектесетін болашақ мамандықтарын ескере отырып, оқу бағдарламалары ұсынылуға тиіс.

Инклюзивті білім беруді енгізетін мектептер мұндай көшуге алып келетін өзгерістерге қызметкерлерді, мұғалімдерді және ата-аналарды дайындауға тиіс. Бұл мүгедектік мәселесін ашық және адал талқылау, оқушылар мен мұғалімдердің назарын аудару және мұғалімдерді сыныптағы жұмысты басқарудың жаңа стратегиялары туралы хабардар ету қажеттілігін қамтиды.

1-ҚОСЫМША.

МОНИТОРИНГ ҚҰРАЛДАРЫНЫҢ ЖОБАСЫ

Қазіргі Кезде көптеген елдер БҰҰ Мүгедектердің құқықтары туралы конвенциясын (МҚК) ратификациялады және мүгедектігі бар балаларды қорғайтын және олардың әлеуметтік интеграциялануына ықпал ететін заңдардың толық пакетін қабылдады. Қазақстан Республикасы Мүгедектер құқықтары туралы конвенцияны ратификациялау жолында. Бірақ конвенцияны ратификациялап, заңдарды қабылдағаннан кейін ағымдағы жағдайға бақылау жасау және жағдайды түзету қажет пе, оны қалай түзету керек екенін көрсететін ұзақ мерзімді бақылауды жүзеге асыратын тетіктер қажет. Мүгедектігі бар адамдардың құқықтары мен жағдайларына қатысты ағымдағы жағдай туралы білім мемлекеттік мақсаттар мен ағымдағы прогресті уақытша бағалауға көмектеседі.

Мониторинг мүгедектігі бар балалар құқықтарының қорғалуына және олардың әлеуметтік интеграциялануына қатысты ағымдағы мақсаттарға қаншалықты қол жеткізілетіні туралы фактілерді жүйелі түрде жинау мен бағалаудан тұрады.

А 1-кесте. Мониторинг құралдары			
САЛА	МАҚСАТТАР	МАҚСАТТАРДЫ БАҚЫЛАУ	ИНДИКАТОР
БІЛІМ БЕРУ	2020 ж. қарай мүгедектігі бар балаларды 100% оқыту	Қазіргі кезде қанша бала мектепке дейінгі мекемеге және бастауыш мектепке бармады?	- Білім алушы мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы Білім және ғылым министрлігі әзірлеген жеке бағдарлама бойынша білім алады?
	2020 ж. қарай инклюзивті мектептерде кемінде 50% баланы оқыту	Үйде оқытудың тиімділігі қандай?	Мүгедектік деңгейін негізге алғанда, мүгедектігі бар балалардың жалпы санының қанша пайызы:
	Мүгедектігі бар балалардың қатысуын және араласуын 100%-ға дейін арттыру.	Күнделікті / үзбей мектепке бару туралы дұрыс деректер бар ма? Егер бар болса, мектепке барудың негізгі ерекшеліктері қандай, балалардың қандай топтары мектепке үнемі бармайды?	мектепке дейінгі білім беру мекемесіне бармайды, бастауыш мектепке бармайды, әдеттегі мектептерде оқиды, инклюзивті мектептерде оқиды, үйде оқиды?
			Жеке сабақтарға, жалпы және инклюзивті мектептерге мұқтаж мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы сабақ алады?
			Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы орта мектепке барады?
			Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы кәсіптік білім алады?
			Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы ЖОО-да оқиды?
			ЖОО-да оқитын мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы оқуын төлеу үшін субсидия алады?
ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ ҚЫЗМЕТІ	Мүгедектікті мүмкіндігінше ерте анықтайтын тиімді бақылау жүйесін қамтамасыз ету.	Туғаннан кейінгі бірінші айдың ішінде қанша мүгедектік жағдайлары анықталды (туа біткен мүгедектік жағдайларының жалпы санынан пайызға шаққанда)?	Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызының мүгедектігі туған бойда анықталды (осы жылы туған іштен мүгедектігі бар болып туылған балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?

<p style="text-align: center;">ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ ҚЫЗМЕТІ</p>	<p>Мүгедектігі бар балалардың барлық негізгі мұқтаждықтарын қанағаттандыратын денсаулық сақтау қызметін көрсету.</p>	<p>Қанша мүгедектігі бар балаға денсаулық сақтау қызметі көрсетіледі (мүгедектігі бар балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p>	<p>Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызының мүгедектігі туғаннан кейін бір ай ішінде анықталды (осы жылы туған іштен мүгедектігі бар болып туылған балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы емханаларда тіркелді (осы жылы туған іштен мүгедектігі бар болып туылған балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы тіс дәрігерінің қарауында болды? (осы жылы туған іштен мүгедектігі бар болып туылған балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Емхана мүгедектігі бар балалардың үйінен қаншалықты алыс орналасқан?</p> <p>Арнайы қызметтердің қанша пайызы (мысалы, логопедтік ем) әр бала үшін мемлекеттік бюджеттен төленді?</p>	
	<p style="text-align: center;">ӘЛЕУМЕТТІК ҚЫЗМЕТ</p>	<p>Бүкіл ел бойынша мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларына сапалы әлеуметтік қызмет көрсету</p>	<p>Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызына әлеуметтік қызмет көрсетілмейді?</p> <p>Әлеуметтік қызметтің қандай түрлері ұсынылады және олар мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларының қажеттіліктерін қанағаттандыра ма?</p>	<p>Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы әлеуметтік қызметтермен қамтылған? Өңірлер арасында елеулі айырмашылықтар бар ма?</p> <p>Бұл қызметтер қандай деңгейде (институционалдық деңгейде, қоғамдастық деңгейде немесе жергілікті деңгейде) (немесе қайда) ұсынылады?</p> <p>Бұл қызметтер қандай мұқтаждықтарды қанағаттандырады және олар мүгедектігі бар балалардың мұқтаждықтарын қамти ма?</p> <p>Мүгедектігі бар балаларға арналған әлеуметтік қызметтер бар ма?</p> <p>Мүгедектігі бар балалары бар отбасылардың қандай мұқтаждықтары қанағаттандырылады? Мұндай қызметтермен қамтылған отбасылардың пайызы қандай? Өңірлер арасында елеулі айырмашылықтар бар ма?</p> <p>Елімізде қанша әлеуметтік қызметкерлер бар (әрбір мүгедектігі бар балаға)? Өңірлер арасында елеулі айырмашылықтар бар ма?</p> <p>Әлеуметтік қызметкерлердің қанша пайызының кәсіби дайындығы бар?</p> <p>Медициналық жабдық құнының қанша пайызын ата-анасы мен отбасының басқа мүшелері төлеуге тиіс?</p> <p>Мүгедектігі бар бала көмек/қаражат алу үшін өз кезегін қаншалықты ұзақ күтуге тиіс?</p> <p>Мүгедектігі бар бала жеке көмек алу үшін өз кезегін қаншалықты ұзақ күтуге тиіс?</p> <p>Мүгедектіктен оңалған және айыққан балалар пайызы?</p>

БАСПАНАМЕН ҚАМТУ/ТҰРҒЫЛЫҚТЫ ЖЕРІ	Әлеуметтік қызмет көрсету мекемелерінде тұратын мүгедектігі бар балалардың санын азайту	Мүгедектігі бар балалардың қанша пайызы әлеуметтік қызмет көрсету мекемелерінде тұрады?	<p>Интернат типіндегі әлеуметтік қызмет көрсету мекемелерінде тұратын 0-ден 3-ке дейінгі балалардың үлесі.</p> <p>Интернат типіндегі әлеуметтік қызмет көрсету мекемелерінде тұратын 3-тен 18-ге дейінгі балалардың үлесі.</p> <p>Отбасында тұратын мүгедек балалар санын арттыру үшін қанша мүгедектігі бар баланың ата-анасы/қамқоршысы көмек алады?</p> <p>Мүгедектігі бар баласына қамқорлық жасағаны үшін жұмысынан айырылуы мүмкін ата-аналарға әлеуметтік қамтамасыз ету бойынша жәрдемақы ұсыныла ма? Жұмысынан айырылғанын өтеу үшін бұл жәрдемақы жеткілікті ме?</p> <p>Үйде тұратын қанша бала жалпы/мамандандырылған мектепке дейінгі мекемеге/мектепке барады (әлеуметтік қызмет көрсету мекемелерінде тұратын балалар санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Қанша ата-анаға/қамқоршыларға әлеуметтік қызметкер жұмысы ұсынылды (мүгедектігі бар балалардың ата-аналары/қамқоршыларының жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p>		
	ӘЛЕУМЕТТІК ЖӘРДЕМАҚЫ	Кедейшілік сызығының сыртында қалу қаупін азайту және мүгедектігі бар балалары бар отбасыларға жеткілікті қаржы қаражатын ұсыну.	Кедейшілік сызығының сыртында мүгедектігі бар балалары бар қанша отбасы бар?	<p>Қанша мүгедек бала мүгедектігі бойынша жәрдемақы алады (мүгедектігі бар балалардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Қанша мүгедектігі бар баласы бар ата-ана/қамқоршы мүгедектік бойынша жәрдемақы алады (мүгедектігі бар балалардың ата-аналарының/қамқоршыларының жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Қанша мүгедектігі бар баласы бар отбасы қандай да бір әлеуметтік көмек алады (мүгедектігі бар балалары бар отбасылардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?</p> <p>Мүгедектігі бойынша жәрдемақы алу үшін мүгедектігі бар баласы бар ата-аналар құжаттарын қаншалықты жиі жаңартуға тиіс?</p>	
		ҚОЛЖЕТІМДІЛІК	Мүгедектігі бар балалардың барлық қоғамдық қызметтерге және ғимараттарға қолжетімділігін арттыру, сондай-ақ олардың көлікте қозғалуы мен жүріп-тұруын жеңілдету.		Мүгедектігі бар балалар арбасы үшін арнайы пандустармен жабдықталған тротуарлар үлесі.
					Мүгедектігі бар балалардың қолы жетімді қоғамдық көліктің үлесі.
					Мүгедектігі бар балалардың қолы жетімді ғимараттардың, кинотеатрлардың, кітапханалардың, супермаркеттердің және т.б. үлесі.
Мүгедектігі бар балалары бар қанша отбасы мүгедектігі бар балаларға көрсетілетін әлеуметтік қызметтерге қол жеткізу үшін қалаларға көшуге мәжбүр болды (мүгедектігі бар балалары бар отбасылардың жалпы санынан пайызға шаққанда)?					

Мүгедектігі бар балалар- ды ұлттық және жергілікті саясатқа қатыстыру	Мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларын ұлттық және жергілікті деңгейлердегі саясаттың барлық аспектілерінде ескеру.	Ұлттық және жергілікті саясат мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларын ескере ме? Мұндай саясат мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларының әлеуметтік интеграциялануына қалай көмектеседі?	Қанша мемлекеттік және жергілікті бағдарламаларда мүгедек балалар мен олардың отбасыларына арналған ережелер бар? Қанша мемлекеттік және жергілікті бағдарламаларда мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларына арналған ережелер бар?
	ҚАТЫСУ	Мүгедектігі бар балалар мен олардың отбасыларының еліміздің деңгейінде және жергілікті деңгейде саяси форумдар мен конференцияларға қатысуын арттыру.	Шешім қабылдауға қолжетімділік және мектеп өміріне қатысу.

2-ҚОСЫМША. СТАТИСТИКАЛЫҚ МӘЛІМЕТТЕР

А 1-кесте. 2008–2012 жылдары алғашқы медициналық-санитарлық қызметтер тіркеген мүгедектігі бар балалар саны

Облыс/Жыл	16 жасқа дейінгі мүгедектігі бар балалар					3 жасқа толмаған мүгедектігі бар балалар				
	2008	2009	2010	2011	2012	2008	2009	2010	2011	2012
Ақтөбе	1511	-	1727	1796	1965	123	-	203	245	280
Ақмола	1725	1755	1898	1194	1332	125	114	132	118	147
Алматы	4182	4441	4819	4905	5358	347	394	499	522	754
Атырау	2016	-	1926	-	2118	179	-	215	-	296
Шығыс Қазақстан	3705	-	3644	3616	3660	296	-	343	332	359
Жамбыл	3668	2900	3231	3504	3673	500	354	431	436	429
Батыс Қазақстан	2092	2194	2108	2019	2083	98	174	165	192	198
Қарағанды	3892	-	3783	3796	3885	350	-	340	367	407
Қостанай	1725	1765	1836	1914	1896	110	132	148	161	157
Қызылорда	2278	2255	2380	2328	2560	172	138	276	239	372
Маңғыстау	1389	-	2118	2447	2486	74	-	190	341	456
Павлодар	1994	1962	2000	2160	2190	211	217	244	313	346
Солтүстік Қазақстан	1918	-	1951	1891	1856	180	-	270	162	163
Оңтүстік Қазақстан	9438	-	9877	10040	10533	1363	-	1640	1796	1618
Астана қ.	948	1151	1336	1781	2096	157	188	251	332	458
Алматы қ.	2093	-	2706	2974	3125	230	-	421	348	344
Қазақстан Республикасы	44 574	18 423	47 340	46 365	50 816	4515	1711	5768	5904	6784

Дереккөз: ҚР Денсаулық сақтау министрлігінің деректері бойынша, 2012 ж.

А 3-кесте. ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігінің деректері, 2012 ж.

Облыс	Мүгедектігі бар адамдар саны	Мүгедектігі бар балалар саны	Медициналық орталықтарда тіркелген мүгедектігі бар балалар саны (0-16 жас)	Мүгедектігі бар балалар саны (I топ)	Мүгедектігі бар балалар саны (II топ)	Мүгедектігі бар балалар саны (III топ)	Оңалту орталықтарының саны	Медициналық-әлеуметтік сараптаманың аумақтық бөлімшелерінің жалпы саны	Тірек-қозғалыс аппараты бұзылған балаларға арналған медициналық-әлеуметтік мекемелер	Психоневрологиялық аурулармен ауыратын балаларға арналған медициналық және әлеуметтік мекемелер	Үйде әлеуметтік көмек көрсету бөлімдерінің саны
Ақмола	28 193	2434	2085	53	122	174	0	8	0	2	6
Ақтөбе	21 451	2502	2189	33	108	172	0	6	0	0	3
Алматы	69 584	7581	6601	157	406	417	2	11	0	2	25
Атырау	17 554	2419	2121	30	117	151	1	5	0	1	6
Шығыс Қазақстан	57 560	4401	3786	58	202	355	0	12	2	1	21
Жамбыл	38 375	4441	3870	61	179	331	2	9	0	1	12
Батыс Қазақстан	25 019	2525	2166	46	161	152	0	6	0	1	8
Қарағанды	61 704	4669	4009	65	200	395	0	12	0	1	23
Қызылорда	26 517	3823	3319	64	131	309	2	6	0	1	3
Қостанай	26 310	2275	1932	42	166	135	1	8	0	1	8
Маңғыстау	17 440	2813	2523	35	107	148	1	4	0	1	0
Павлодар	29 092	2690	2358	43	114	175	2	7	0	1	5
Солтүстік Қазақстан	29 117	2092	1814	31	76	171	1	7	1	1	1
Оңтүстік Қазақстан	101 944	14 617	12 889	179	518	1031	2	15	1	1	26
Алматы қ.	42 607	4116	3760	82	114	160	2	8	0	1	15
Астана қ.	17 313	2446	2205	51	88	102	0	6	0	1	3
Қазақстан Республикасы	609 780	65 844	57 627	1030	2809	4378	16	130	4	17	165

Дереккөз: ҚР Еңбек және халықты әлеуметтік қорғау министрлігі, 2012 ж.

А 4-кесте. ҚР Білім және ғылым министрлігі, 2012 ж.

Облыс	Оңалту орталықтарының саны	Оңалту орталықтарындағы мүгедектігі бар балалар саны	Психологиялық-педагогикалық түзету кабинеттерінің саны	Психологиялық-педагогикалық түзету кабинеттеріндегі мүгедектігі бар балалар саны	Логопедтік кабинеттер саны	Логопедтік кабинеттердегі мүгедектігі бар балалар саны	Мектепке дейінгі білім алуға қолы жетімсіз мүгедектігі бар балалар саны	Орта білім алуға қолы жетімсіз мүгедектігі бар балалардың пайызы	Кәсіптік-техникалық оқу орындары
Ақмола	0	0	7	466	41	1066	0,50	0,35	93
Ақтөбе	1	147	6	143	39	879	0,50	0,32	79
Алматы	2	105	15	1666	0	0	0,06	0,61	98
Атырау	1	80	7	317	1	35	0,52	0,56	71
Шығыс Қазақстан	2	90	11	766	18	353	0,77	0,39	268
Жамбыл	1	415	7	513	5	141	0,28	0,12	84
Батыс Қазақстан	3	100	11	1924	50	1443	0,47	0,33	171
Қарағанды	1	281	3	145	82	4028	0,45	0,28	160
Қостанай	0	0	11	734	101	2650	0,89	0,41	99
Қызылорда	3	399	6	326	13	269	0,32	0,24	93
Маңғыстау	1	22	2	87	0	0	0,65	0,48	65
Павлодар	1	50	11	1622	90	2250	0,58	0,23	85
Солтүстік Қазақстан	0	0	11	2664	49	1467	0,75	0,24	171
Оңтүстік Қазақстан	1	159	16	1341	0	0	0,93	0,80	107
Астана қ.	2	301	2	254	6	451	0,68	0,52	68
Алматы қ.	1	237	3	538	63	2025	0,65	0,22	330
Қазақстан Республикасы	19	2149	126	12 968	495	15 032	0,67	0,46	2042

Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігінің деректері бойынша, 2012 ж.

А 5-кесте. ҚР Статистика агенттігінің деректері, 2011 ж.

Облыс	Мүгедектігі бар балаларға арналған интернат-үйлердің саны	Интернат-үйлердегі мүгедектігі бар балалар саны	Балаларға арналған интернат-үйлердегі қыз-меткерлер саны	Балаларға арналған интернат-үйлердегі қыз-меткерлердің балаларға арасалмағы	Күндізгі жалпы білім беретін мектептердегі мүгедектігі бар балалар саны	Күндізгі жалпы білім беретін мектептерде репетитордың қызметін алатын мүгедектігі бар балалар саны
Ақмола	2	164	219	1,33	1079	371
Ақтөбе	1	117	98	0,83	980	277
Алматы	5	448	533	1,18	1654	868
Атырау	1	89	161	1,80	460	223
Батыс Қазақстан	1	100	214	2,14	956	301
Жамбыл	1	116	151	1,30	1682	1107
Қарағанды	1	277	509	1,83	1567	423
Қостанай	1	159	270	1,69	959	313
Қызылорда	2	167	250	1,49	1135	577
Маңғыстау	1	153	175	1,14	619	184
Оңтүстік Қазақстан	2	382	471	1,23	4267	2126
Павлодар	1	57	99	1,73	1208	463
Солтүстік Қазақстан	2	100	213	2,13	975	319
Шығыс Қазақстан	4	394	508	1,28	1510	720
Астана қ.	1	188	188	1,00	505	202
Алматы қ.	1	126	181	1,43	1473	284
Қазақстан Республикасы	27	3037	4240	1,47	21 029	8758

Дереккөз: ҚР Статистика агенттігінің деректері бойынша, 2011 ж.

А 6-кесте. Сұхбаттар мен фокус-топтар тізімі

Сұхбат коды	Ұсынылған мекеме/ Респондент типі	Сұхбат коды	Ұсынылған мекеме/ Респондент типі
IN1/2	Үкіметтік мекеме	IN 23	ҮЕҰ
IN 3	ҮЕҰ	IN 24	Үкіметтік мекеме
IN4	ҮЕҰ	IN 25	Үкіметтік мекеме
IN 5	Үкіметтік мекеме	IN 26	Үкіметтік мекеме
IN 6	ҮЕҰ	IN 27	Үкіметтік мекеме
IN 7	Үкіметтік мекеме	IN 28	ҮЕҰ
IN 8	Үкіметтік мекеме	IN 29	Мектеп
IN 9	Үкіметтік мекеме	IN 30	ҮЕҰ
IN 10	Үкіметтік мекеме	IN 31	Үкіметтік мекеме
IN 11	Мектеп	IN 32	Халықаралық ұйым
IN 12	Мектеп	IN 33	Мектеп
IN 13	Емхана	FG1	Мектеп: Мүгедектігі бар балалар
IN 14	Емхана	FG2	Мектеп: Мүгедектігі жоқ балалар
IN 15	Үкіметтік мекеме	FG3	Мектеп: Мүгедектігі жоқ балалар
IN 17	Мектеп	FG4	Мектеп: Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары
IN 18	Үкіметтік мекеме	FG5	Мектеп: Мүгедектігі бар балалардың ата-аналары
IN 19	Үкіметтік мекеме	FG6	Мектеп: Мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары
IN 20	Үкіметтік мекеме	FG7	Мектеп: Мүгедектігі жоқ балалардың ата-аналары
IN 21	Үкіметтік мекеме және ҮЕҰ	FG8	Мектеп: Түзету сыныптарындағы мұғалімдер
IN 22	Үкіметтік мекеме	FG9	Мектеп: Инклюзивті сыныптардағы мұғалімдер

А 7-кесте. ПМПК жұмыс істеп жатқан желісі және балалар мен жасөспірімдерге арналған орталықтарды кеңейтуге сұраныс

Облыс	Балалар және жасөспірімдер	ПМПК-дегі балалардың және жасөспірімдердің сұранысы (саны 60 000 -ға)	Жұмыс істеп жатқан ПМПК	Қажетті ПМПК тапшылығы
Ақмола	194,6	3	4	-
Ақтөбе	227,1	4	2	2
Алматы	589,7	10	7	3
Атырау	185,1	3	2	1
Шығыс Қазақстан	336,3	6	6	-
Жамбыл	370,9	6	5	1
Батыс Қазақстан	165,8	3	3	-
Қарағанды	346,4	6	2	4
Қостанай	201,8	3	5	-
Қызылорда	259,3	4	4	-
Маңғыстау	195,2	3	2	1
Павлодар	178,8	3	4	-
Солтүстік Қазақстан	137,6	2	3	-
Оңтүстік Қазақстан	103,6	17	2	15
Алматы қ.	323,1	5	2	3
Астана қ.	189,1	3	3	-
Жалпыреспубликалық мекемелер	-	-	1	-
Қазақстан Республикасы	4935,4	82	57	30

Дереккөз: ҚР Білім және ғылым министрлігі Түзету педагогикасы Ұлттық ғылыми-тәжірибелік орталығының деректері бойынша, 2013 ж.

VI. БИБЛИОГРАФИЯ

- Л.Л. Дэвидсон, М.С. Дуркин, Н.З. Хан (2003 г.). Дамушы елдердегі балаларды зерттеу. Біз қаншалықты балалық шақтағы неврологиялық әрекетке қабілеттілікті жоғалтудың алдын ала аламыз? Новартис қоры/Литл қорының пікірталастық кездесуі, 2003 ж. (Davidson LL, Durkin MS, Khan NZ. (2003). Studies of children in developing countries. How soon can we prevent neurodisability in childhood? Novartis Foundation/Little Foundation Discussion Meeting 2003.)
- С.П. және Э. Данн (1989 ж.). КСРО-дағы мүгедектігі бар адамдардың тұрмысы. Кеңес Одағындағы мүгедектер: өткені мен бүгіні, теориясы мен тәжірибесі. Ред. басқарған Уильям О. Маккагга және Льюис Зигельбаум, 199-234-бб. Питтсбург: University of Pittsburgh Press. (Dunn SP, and Dunn E. (1989). Everyday Life of people with disabilities in the USSR. In People with Disabilities in the Soviet Union: Past and Present, Theory and Practice. William O. McCagg and Lewis Siegelbaum, eds. Pp. 199-234. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press.)
- М.С. Дуркин (2001 ж.). Неврологиялық, психиатриялық бұзылыстар және дамудың бұзылуы: дамушы әлемдегі проблемаларды шешу. 5-та-рау: Дамудың бұзылуы: IOM, 2001 г. (Durkin MS. (2001). Neurological, Psychiatric, and Developmental Disorders: Meeting the challenge in the developing world. Chapter 5: Developmental Disabilities: IOM, 2001.)
- В. Фефелов (1986 ж.). КСРО-да мүгедектер жоқ! Лондон: Overseas Publications Interchange Ltd. (Fefelov V. (1986). V SSSR invalidov net! (There are no invalids in the USSR!) London: Overseas Publications Interchange Ltd.)
- П. Фугероллес (2008 г.). БҰҰ Мүгедектер құқықтары туралы конвенцияны іске асыру үшін мониторинг жүргізудің теңгерімді тұжырымдамалық негізі мен тетіктерін қабылдау үшін. Адамның дамуы, еңбекке қабілеттіліктің шектелуі және әлеуметтік өзгерістер. 16-том, 2, 17-23-бб. (Fougeyrollas P. (2008). For the Adoption of a Coherent Conceptual Framework and Monitoring Mechanisms for the Implementation of the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities. Développement humain, handicap et changement social. Vol.16, 2, p.17-23.)
- Т. Голомолзина, В. Волкова, С. Валерьева (2011 г.). ЮНИСЕФ. Қарағанды облысындағы балалардан (0-ден 3 жасқа дейінгі) бас тарту себептерін зерттеу. (Golomorzhina T., Volkova V., Valeriyeva S. (2011). UNICEF. Study on the causes of child abandonment (age 0-3) in Karaganda oblast.)
- Балалар мен жастардың жұмыс істеуі, тіршілік қарекетінің шектелуі және денсаулығының халықаралық жіктелімі. (2007 ж.) Жұмыс істеу, тіршілік қарекетінің шектелуі және денсаулықтың халықаралық жіктелімі – балалар мен жастарға арналған нұсқа. Сериялық емес басылым. Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымы. ISBN-13 9789241547321 (ICF-CY. (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version. Non-serial Publication. World Health Organization ISBN-13 9789241547321)
- Қазақстанның МДМ бойынша есебі, (2010 ж.). Қазақстандағы мыңжылдық даму мақсаттары. (Kazakhstan MDG Report, (2010). Millennium Development Goals in Kazakhstan.)
- А. Ковалевский. (2012 ж.). Балалар мен олардың отбасыларына арналған «Мамандандырылған әлеуметтік қызметтер туралы» Қазақстан Республикасының Заңын іске асыру: жағдайды бағалау. Астана-Семей-Өскемен-Мәскеу. Қазақстандағы БҰҰ Балалар қоры. (Kovalevsky A. (2012). Implementation of the Law of the Republic of Kazakhstan «On special social services» for children and their families: assessment of the situation. Astana-Semei-Ust-Kamenogorsk-Moscow. UN Children’s Fund in Kazakhstan.)
- Г. Лэнсдаун (2012 ж.). Мүгедектігі бар балалардың құқықтарын ілгері жылжытуға арналған адам құқықтары. 27-бет. ЮНИСЕФ, Нью-Йорк. (Lansdown, G. (2012). Using the human rights framework to promote the rights of children with disabilities. p. 27. UNICEF, New York.)
- Э. Ллевеллин және К. Хоган (2000 ж.). Мүгедектік модельдерін пайдалану және оны асыра пайдалану. Мүгедектік және қоғам, 15, 157-165. doi: 10.1080/09687590025829. (Llewellyn A, and Hogan, K. (2000). The use and abuse of models of disability. Disability and Society, 15, 157-165. doi: 10.1080/09687590025829.)
- ЭЫДҰ (2009 ж.). Қазақстанның, Қырғызстан Республикасының және Тәжікстанның ұлттық білім беру саясатына шолу, 2009 ж. Арнайы мұқтаждықтары бар және мүгедектігі бар студенттер. (OECD (2009). Reviews of National Policies for Education Kazakhstan, Kyrgyz Republic and Tajikistan 2009. Students with special needs and those with disabilities.)
- «Oxford Policy Management» консалтингтік фирмасы (2011 ж.). Балаларды әлеуметтік қорғау және оларға күтім жасау жүйелерінің қабілеттерін тақырыптық зерттеу қауқарсыз балалар мен олардың отбасыларының басым көпшілігіне барабар қолдау көрсетуді қамтамасыз етеді және ОШЕ/ТМД-ның үш елінде отбасылардың ыдырауын болдырмайды. «Oxford Policy Management» консалтингтік фирмасы. Жобаның орындалуы туралы өңірлік жиынтық есеп. (OPM (2011). Thematic study on the capacity of child care and social protection systems to provide adequate support to the most vulnerable children and their families and prevent family separation in three countries of CEE/CIS. Oxford Policy Management. Regional synthesis report.)

М. Палмер ж Д. Харли (2011 ж.) Модельдер және мүгедектікті бағалау: халықаралық шолу. Денсаулық сақтаудағы жоспарлау және саясат, 2011 ж., 8 (Palmer M, and Harley D. (2011) Models and measurement in disability: an international review. Health Policy and Planning 2011, 8.)

О. Полозюк (2005 ж.). Украинадағы мүгедектерді әлеуметтік-заңдық қорғау мәселелері. Халықаралық Украина Зерттеулері Қауымдастығының алтыншы конгресінде ұсынылған мақала, Донецк, Украина, 29 маусым – 1 шілде, 2005 ж. (Polozziuk O. (2005). Problems of Socio-Legal Protection of Disabled Persons with Spinal Cord Injuries in Ukraine. Paper presented at the Sixth Congress of the International Association of Ukrainian Studies, Donetsk, Ukraine, June 29-July 1, 2005.)

С. Рэм және В. Пуджа (2009 ж.) Мамандандырылған, ықпалдастырылған және инклюзивті білім беру: ойлар. Халықаралық мектеп психологиясы журналы. 1-том, № 2 (Ram S. & Pooja V. (2009) Special, Integrated and Inclusive Education: Reflections. International Journal of School Psychology. Vol. 1, №2)

М. Шнейдер, М. Лоб, Дж. Мирембе, С. Асиндуа, С. Дубе және С. Хартли (2001 ж.). Қоғамдастықтың қатысуы: Африкадағы ұжымдық стратегия. Мұнда: Қоғамдастықтың қатысуы: Африкадағы ұжымдық стратегия (ред. С. Хартли), 270 б. Угандадағы ұлттық мамандандырылған білім беру институты, Кампала. (Schneider M, Loeb M, Mirembe J, Asindua, S, Dube S and Hartley S. (2001). Community Based Participation: A Participatory Strategy in Africa. In: Community Based Participation: A Participatory Strategy in Africa (ed S. Hartely), p. 270. Uganda National Institute of Special Education Kampala.)

А. С. Сейтенова мен С. М. Беккер (2008 ж.). Қазақстандағы мүгедектік: ресми деректерді бағалау. Әлеуметтік қорғау және еңбек, Дүниежүзілік банк. Әлеуметтік қамтамасыз ету мәселелері бойынша материалдар жинағы, № 0802 (Seitenova AS, and Becker CM. (2008). Disability in Kazakhstan: An Evaluation of Official Data. Social Protection and Labour, The World Bank. SP Discussion paper, No. 0802.)

Т. Шекспир (2006 ж.). Құқық және мүгедектіктің әділетсіздіктері. (Shakespeare, T. (2006). Disability Rights and Wrongs.)

М. Сассер (1990 ж.). Ауру, науқастық, әлсіздік; бұзылыс, мүгедектік, еңбекке қабілетсіздік, Psychol Med., 1990 ж.; 3:471-3. (Susser M. (1990). Disease, illness, sickness; impairment, disability and handicap. Psychol Med. 1990;3:471-3.)

С. Томас (2002 ж.). Негізгі идеялар, проблемалар және ойшылдар. Polity Press, Кэмбридж. (Thomas C. (2002). Key Ideas, Issues and Thinkers. Polity Press, Cambridge.)

ПРООН (2009 ж.). Оқшаулаудан теңдікке: Қазақстандағы мүгедектігі бар адамдардың құқықтарын іске асыру. Адам дамуы туралы ұлттық

есеп. Астана, 2009 ж. (UNDP (2009). From exclusion to equality: realizing the rights of persons with disability in Kazakhstan. National Human Development Report. Astana, 2009.)

ПРООН (2009 ж.). Адам дамуы туралы ұлттық есеп, 2009 ж. Оқшаулаудан теңдікке: Қазақстандағы мүгедектігі бар адамдардың құқықтарын іске асыру. Адам дамуы туралы ұлттық есеп. (UNDP (2009). National Human Development Report 2009. From Exclusion to Equality: Realizing The Rights of Persons with Disabilities in Kazakhstan.)

ЮНИСЕФ және Висконсин штаты университетінің мектебі (2008 ж.) Дамушы елдердегі балалар мүгедектігіне мониторинг жүргізу, 34-бет. ЮНИСЕФ, Висконсин штаты университетінің мектебі, Нью-Йорк. (UNICEF & Wisconsin, U.o. (2008) Monitoring child disability in developing countries p. 34. UNICEF, University of Wisconsin School, New York.)

ЮНИСЕФ (2008 ж.). Дамушы елдердегі балалар мүгедектігіне мониторинг жүргізу: Көптеген көрсеткіштері бар кластерлік зерттеу нәтижелері. (UNICEF (2008). Monitoring Child Disability in Developing Countries: Results from the Multiple Indicator Cluster Surveys.)

ЮНИСЕФ, «Инноченти» зерттеу орталығы (2006 ж.). Мүгедектігі бар балалардың құқықтарын ілгері жылжыту. № 13 инноченти дайджесті. (UNICEF Innocenti Research Center (2006). Promoting the rights of Children with disabilities. Innocenti digest no. 13.)

ЮНИСЕФ (2013 ж.). Мүгедектігі бар балалар. Әлемдегі балалардың жағдайы, 2013 ж. (UNICEF (2013). Children with Disabilities. The State of the world's children 2013.)

ЮНИСЕФ – ДДСҰ (2012 ж.). Мектеп жасына дейінгі балалардың дамуы және мүгедектік. 36-бет. ЮНИСЕФ – ДДСҰ, Женева. (UNICEF-WHO (2012). Early Childhood Development and Disability. p. 36. UNICEF-WHO Geneva.)

ЮНИСЕФ (2013 ж.). «Қазақстан: елдің негізгі сипаттамалары», «Қырғызстан: елдің негізгі сипаттамалары», «Тәжікстан: елдің негізгі сипаттамалары», «Түркіменстан: елдің негізгі сипаттамалары», «Өзбекстан: елдің негізгі сипаттамалары»; ЮНИСЕФ-тің «Душанбедегі Орта Азия балаларын қорғау бойынша 4-форумы, 1-3 тамыз, 2013 ж.» конференциясының хаттамалары, http://www.unicef.org/ceecis/protection_24286.html (UNICEF (2013). «Kazakhstan: Country Profile», «Kyrgyzstan: country profile», «Tajikistan: country profile», «Turkmenistan: country profile», «Uzbekistan: country profile»; Proceedings from UNICEF conference on 4th Child Protection Forum for Central Asia in Dushanbe, Tajikistan, 1-3 August 2013. http://www.unicef.org/ceecis/protection_24286.html)

Біріккен ұлттар ұйымы (2011 ж.). Әлемдік халықтың перспективалары: қайта қарау 2010 ж. (United Nations (2011). World Population Prospects: The 2010 Revision.)

ДДСҰ (2007 ж.) Жұмыс істеу, тіршілік қарекетінің шектелуі және денсаулықтың халықаралық жіктелімі – балалар мен жастарға арналған нұсқа. МКФ-ДМ. ДДСҰ. (WHO. (2007) International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth Version. ICF-CY. WHO.)

ДДСҰ – Дүниежүзілік банк (2011 ж.). Мүгедектік бойынша дүниежүзілік есеп, 350 бет. Дүниежүзілік денсаулық сақтау ұйымы және Дүниежүзілік банк. (WHO-World Bank. (2011). World Report on Disability p. 350. World Health Organization and the World Bank.)

Дүниежүзілік банк (2005 ж.). Баршаға арналған білім: қолжетімділік құны. Дүниежүзілік банктің № 38864 білім беру туралы мақаласы. (World Bank (2005). Education for All: the Cost of Accessibility. World Bank Education Notes No. 38864.)

Дүниежүзілік банк (2013 ж.). Дүниежүзілік банк тобы – Қазақстанмен серіктестік бағдарламасына қысқаша сипаттама. (World Bank. (2013). World Bank Group –Kazakhstan Partnership Program Snapshot.)



ҚАЗАҚСТАННЫҢ
БАЛА ҚҰҚЫҚТАРЫ
ТУРАЛЫ КОНВЕНЦИЯНЫ
РАТИФИКАЦИЯЛАҒАНЫНА

БҚК@25 БАЛА ҚҰҚЫҚТАРЫ
ТУРАЛЫ КОНВЕНЦИЯ